



KU LEUVEN

***Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een
woonzorgcentrum:
een analyse***

STULENS Jan, KULeuven

2012-2014

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Co-promotor: Dr. Jo Lisaerde

Praktijkopleider: Dr. Daniel Vantroyen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

DANKWOORD

Eerst en vooral gaat mijn dank uit naar alle behandelende huisartsen, verpleegkundigen en vertegenwoordigers van overleden bewoners, omdat zij de tijd namen om na te denken over dit niet-evidente onderwerp en de vragenlijsten die bijdroegen aan deze thesis vervolledigden.

Dank aan mijn promotor Prof. Dr. Jan Delepeleire en co-promotor Dr. Jo Lisaerde voor hun raad, tips en kritische evaluatie van dit werkstuk.

Graag wil ik ook Dr. Daniel Vantroyen, mijn praktijkopleider, en Dr. Joke Bossers bedanken voor het mede-uitwerken van dit onderzoeksthema en ook hun evaluatie van dit werk. Daarnaast ook mijn dank voor de belangrijke rol die zij en alle andere collega's in de opleidingspraktijk speelden in mijn evolutie tot volwaardig huisarts.

Tot slot wil ik mijn ouders, broer, zus en vriendin, Ine, bedanken. Dit niet alleen voor de steun en raad die zij gaven bij het maken van deze thesis, maar ook voor het continue "hart onder de riem" waar zij voor zorgden tijdens het hele verloop van de opleiding.

ABSTRACT

Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: een analyse

Haio: Jan Stulens - Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Co-Promotor: Dr. Jo Lisaerde

Praktijkopleider: Dr. Daniel Vantroyen

Context: Kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning (VZP) en levenseindezorg vervullen een steeds prominentere rol in het zorglandschap binnen de eerste lijn. In het woonzorgcentrum (WZC) kan VZP een waardevol instrument zijn, indien het juist wordt gehanteerd en geïmplementeerd.

Onderzoeksvraag: Hoe verloopt de implementatie van VZP in een WZC? Dit werd nagegaan door volgende deelvragen: Welke zorgafspraken werden er vroegtijdig vastgelegd? Welke ingrijpende- en levenseindebeslissingen werden uitgevoerd aan het levenseinde? Was er congruentie tussen vastgelegde VZP en uitgevoerde levenseindezorg? Wat was de perceptie van zorgkwaliteit aan het levenseinde door huisarts, (hoofd)verpleging en vertegenwoordiger patiënt?

Methode (literatuur en registratiewijze): Er vond een verkennend literatuuronderzoek plaats naar de kernelementen van VZP in WZC's en de onderzoeksvragen via de belangrijkste databanken (Nederlandstalige artikelbronnen, richtlijnen, Cochrane database en Medline). Het onderzoek vond plaats in een WZC waar reeds meer dan twee jaar een project rond VZP geïmplementeerd werd. De onderzoeksgroep (n=37) bestond uit rusthuisbewoners die overleden in de onderzoeksperiode van ruim acht maanden (mei 2013 – februari 2014). Een hoofdbevraging (aspecten VZP en uitgevoerde beslissingen levenseinde) werd afgenomen bij de behandelende huisarts. Een bijkomende bevraging (perceptie zorgkwaliteit) werd afgenomen bij huisarts, (hoofd)verpleegkundige en vertegenwoordiger patiënt.

Resultaten: Bij 32 overleden bewoners (86,5%) vond er een vorm van VZP plaats (19 VZP-gesprekken, 13 andere overlegmomenten). 23 overleden bewoners (62,2%) beschikten over een Code Beperking Therapie (CBT). Bij 12 overledenen (32,4%) werd een vertegenwoordiger aangesteld. De documentatie van deze gegevens in de dossiers lag lager: respectievelijk 13 VZP-verslagen (35,1%), 18 CBT's (48,6%) en 5 vertegenwoordigers (13,5%). De verslaggeving rond VZP was vaak erg beperkt. Huisartsen en bewoners waren meermaals niet aanwezig op het overleg. Drie maanden voor overlijden vond er bij 37,8% van de bewoners nog geen enkel initiatief tot een vorm van VZP plaats. Ziekenhuisopnames (22/37 bewoners – 59,5%) en antibioticatherapie (26/37 bewoners – 70,3%) waren de meest voorkomende ingrijpende beslissingen in de laatste drie levensmaanden. In de terminale fase waren niet-behandelbeslissingen (18/23 bewoners – 78,2%) en pijn- (en symptoom)bestrijding (19/23 bewoners – 82,6%) de meest frequente levenseindebeslissingen. In 83,7% van de casussen was er congruentie tussen vastgelegde vroegtijdige zorgafspraken en uitgevoerde levenseindezorg. Deze resultaten moeten echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Enkele aspecten aangaande kwaliteitsvolle VZP en andere levenseindezorg werden positiever gepercipieerd door zorgverleners, dan door vertegenwoordigers van de patiënt.

Conclusies: De meerderheid van de WZC-bewoners komen in aanraking met VZP. Toch slaagt men er vaak niet in om tot de essentie van dit domein door te dringen. Er zijn nog hiaten binnen de initiatie, de documentatie, het procesmatige verloop en de communicatie van VZP. Goede educatie van alle betrokkenen ligt aan de basis van goede VZP. Slechts wanneer het volledige zorgteam de vaardigheden beheerst, kan de echte essentie van VZP in het WZC tot zijn recht komen.

Trefwoorden: implementatie, vroegtijdige zorgplanning, woonzorgcentrum, levenseindebeslissingen

Contact: stulensjan@gmail.com

Inhoudsopgave

DANKWOORD	2
INHOUDSOPGAVE.....	4
ABSTRACT	3
SITUERING	5
LITERATUURSTUDIE	6
Inleiding	6
Methode	7
Resultaten	8
Inleiding	8
Kernelementen voor VZP in een WZC vandaag	8
Welke vroegtijdige zorgbeslissingen worden vastgelegd in WZC's?	11
Welke ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen worden uitgevoerd in WZC's?	12
Effectieve uitvoering van VZP in WZC's	13
Mogelijke invloed VZP op ingrijpende-, levenseindebeslissingen en/of kwaliteit levenseindezorg.....	14
Indicatoren kwaliteitsvolle levenseindezorg	14
Conclusie literatuurstudie	15
VELDONDERZOEK.....	17
Inleiding	17
Methode	18
Onderzoeksgroep	18
Onderzoeksinstrument	18
Onderzoeksmethode	19
Hoe verloopt het VZP-proces vandaag in het WZC van onderzoek?	21
Resultaten	23
Vroegtijdige zorgplanning.....	24
Ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen.....	28
Effectieve uitvoering zorgbeslissingen	31
Kwaliteitsperceptie totale levenseindezorg	32
DISCUSSIE	34
Vroegtijdige zorgplanning.....	34
Ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen	38
Effectieve uitvoering zorgbeslissingen	39
Kwaliteitsperceptie totale levenseindezorg	40
Sterkte-zwakte analyse.....	41
BESLUIT	43
IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK.....	44
LITERATUURLIJST	59

SITUERING

Kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning (VZP) of advance care planning (ACP) vervult samen met de andere zorg aan het levenseinde een steeds prominentere rol in het zorglandschap van vandaag.

In een woonzorgcentrum (WZC), een plaats waar de dagelijkse zorg onder andere wordt bepaald door de samenwerking van vele zorgverleners, kan goede VZP een erg waardevol instrument zijn.¹⁻² De WZC-setting biedt immers een zorgkader met een aantal troeven tot succesvolle VZP.³⁻⁴ Vandaag zetten vele Vlaamse rusthuizen dan ook hun eerste stappen binnen dit - vaak nog - onbekende terrein.¹⁻³ Ook de huisarts zal in de komende jaren meer en meer met dit relatief nieuwe domein binnen de eerstelijns geneeskunde worden geconfronteerd. Uitgebreide resultaten omtrent de doeltreffendheid en impact van VZP op de zorgbeslissingen en -kwaliteit ontbreken nog. Er is vandaag dan ook geen eenduidig model omtrent VZP (in WZC's) beschikbaar. Een Vlaamse richtlijn is momenteel in ontwikkeling en staat op het punt te worden gepubliceerd aan het einde van 2014. Uiteindelijk dient goede VZP bij te dragen tot en te resulteren in betere en kwaliteitsvolle levenseindezorg.

In deze Master-Na-Master thesis werd retrospectief nagegaan welke zorgbeslissingen - al dan niet - vroegtijdig werden vastgelegd bij bewoners die overleden in WZC Salvator te Hasselt. Daarnaast werd bestudeerd welke ingrijpende- en levenseindebeslissingen in de laatste levensfase werden uitgevoerd. Er werd geverifieerd in welke mate dit in overeenkomst was met eerder vastgelegde zorgafspraken. In dit WZC werd het concept VZP reeds meer dan twee jaar geleden geïntroduceerd en sindsdien systematisch aangeboden aan nieuwe bewoners.

In een kort, tweede deel werd de kwaliteitsperceptie van de totale levenseindezorg bevraagd bij huisartsen, (hoofd)verpleegkundigen en vertegenwoordigers van de overleden patiënt, om op deze manier ook hiervan een beeld over te brengen aan het WZC van onderzoek.

Op deze manier werd getracht het huidige zorgproces rond het levenseinde in dit WZC objectief te schetsen, met het opsporen van de huidige hiaten en het verbeteren van de toekomstige kwaliteit als het uiteindelijke doel.

LITERATUURSTUDIE

Inleiding

Een meerledige literatuurstudie ging aan de veldstudie vooraf. Dit onderzoek focuste zich op een aantal deelvragen die allen betrekking hadden op kwaliteitsvolle VZP en levenseindezorg, meer specifiek in de setting van het WZC.

Volgende deelvragen kwamen aan bod in deze literatuurstudie.

- Wat zijn kernelementen van vroegtijdige zorgplanning in een WZC?
- Welke zorgafspraken (en/of zorgdoelen) worden vroegtijdig vastgelegd in een WZC?
- Welke ingrijpende- en levenseindebeslissingen worden uitgevoerd in de laatste levensfase?
- Is er een invloed van vroegtijdige zorgplanning op genomen ingrijpende-, levenseindebeslissingen en/of de kwaliteit van de levenseindezorg?
- Is er congruentie tussen vastgelegde VZP en uitgevoerde levenseindezorg?
- Welke zijn indicatoren voor kwaliteitsvolle levenseindezorg?

Methode

Er werd telkens naar literatuur gezocht volgens het watervalprincipe: Nederlandstalige literatuur, richtlijnen en aanbevelingen werden eerst doorzocht, vervolgens werden er opzoeken gedaan naar systematic reviews en meta-analyses rond het onderwerp. Tot slot werden primaire studies nagegaan. De selectie gebeurde op basis van relevantie van titel, abstract (inhoud, thema en setting), de publicatiedatum van het artikel (≤ 10 jaar – tot en met 2003), het type artikel (geen commentaren of opinies), de taal (Nederlands, Engels, Duits, Frans) en de (full-text) beschikbaarheid van het artikel. Tot slot werden de artikels inhoudelijk geanalyseerd. Artikels met een unieke focus op VZP bij dementerenden, behoren niet tot het domein van deze studie en werden niet geïncludeerd.

De literatuurstudie naar de eerste vier deelvragen startte met het doorzoeken van Nederlandstalige literatuur. Databanken van Domus Medica, Minerva, NHG en EBMpracticenet werden doorzocht onder de zoekterm “vroegtijdige zorgplanning”. Vervolgens werden richtlijnen en aanbevelingen gezocht onder de MeSH-term “advance care planning” (voor de databases KCE – Belgian Health Care Knowledge Centre, National Guideline Clearinghouse en Medline (practice guidelines)) en combinaties van termen “advance care planning”, “nursing homes” en “homes for the aged” (Guideline Finder UK (NICE)).

Via de Cochrane Library en Medline werd er gezocht naar systematic reviews en meta-analyses onder de MeSH-term “advance care planning”.

In een Medline-search naar primaire studies werden combinaties gebruikt van de MeSH-termen “advance care planning”, “palliative care”, “terminal care”, “nursing homes”, “homes for the aged”, “outcome assessment (health care)” en “advance directive adherence”.

Tot slot werden er een aantal artikels bijgevoegd in overleg met experts of gezocht na referentie in andere artikels. **(Bijlagen – FIGUUR A1)**

Bij het literatuuronderzoek naar de laatste onderzoeksvraag (indicatoren kwaliteitsvolle levenseindezorg) werd via Medline gezocht naar systematic reviews en meta-analyses. Er werden combinaties gebruikt van de MeSH-termen “quality indicator, health care”, “palliative care”, “terminal care”, “nursing homes”, “homes for the aged” en “outcome and process assessment health care”. Ook hier werden enkele artikels bijgevoegd na expertvisie of na referentie in andere bronnen.

(Bijlagen – FIGUUR A2)

Resultaten

De eerste literatuurrunde leverde drie Nederlandstalige artikels en drie richtlijnen en/of aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning op.

In de tweede literatuurrunde werden zes systematic reviews weerhouden.

De zoektocht naar primaire studies leverde eenentwintig artikels op die aan de selectiecriteria en inhoudelijke analyse voldeden, deze werden in de literatuurlijst geïncludeerd.

Er werden veertien artikels en/of documenten bijgevoegd, aangereikt door experts of gevonden na referentie in andere artikels. **(Bijlagen – FIGUUR A1)**

Met betrekking tot de laatste onderzoeksvraag werden er drie systematic reviews weerhouden. Dit werd aangevuld met twee externe documenten. **(Bijlagen – FIGUUR A2)**

Inleiding

Er is vandaag in Vlaanderen geen eenvormig beleid rond de aanpak van VZP in WZC's. Een eerste grote uitdaging voor WZC's is om vragen rond het levenseinde meer bespreekbaar te maken bij bewoners en hun families.^{3,5} De wet betreffende de rechten van de patiënt (2002), de wet betreffende palliatieve zorg (2002) en de wet betreffende euthanasie (2002) betekenden een eerste toenadering tot meer gespreksopenheid. Ook de Code van Geneeskundige Plichtenleer werd aangepast: sinds 2006 is de arts verplicht de patiënt tijdig te informeren over zijn naderende levenseinde en over de bijstand die hem daarbij kan worden verleend (CAVE enkele uitzonderingen).^{3,5-9} Daarnaast is er een grote nood aan een praktisch hanteerbaar en concreet implementeerbaar model in WZC's.¹

Kernelementen voor VZP in een WZC vandaag

“Vroegtijdige zorgplanning” (VZP) zijn de gesprekken tussen de patiënt en/of zijn vertegenwoordigers en zorgverleners over de doelen en de gewenste richting van de zorg, vooral met betrekking tot de levenseindezorg. Deze info kan duidelijkheid verschaffen wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt.¹⁰ Het is een vrijwillig en continu evoluerend denk- en communicatieproces tussen alle betrokken partijen.¹ Alle beslissingen moeten onafhankelijk en reversibel worden genomen.^{3,11}

Wanneer moet het VZP-proces starten?

Het VZP-proces start best in een periode van relatief goede gezondheid, vooraleer er een acute gezondheids crisis of een verlies van mentale bekwaamheid optreedt.¹¹⁻¹⁵ Het moet deel uitmaken van het routine-zorgproces.^{11,13-14,16}

In het WZC betekent dit dat VZP best wordt geïnitieerd kort na opname. De patiënt moet echter wel de kans krijgen om zich aan te passen aan zijn nieuwe leefomgeving.^{1-3,14} VZP dient een proces te zijn waarvan het verloop belangrijker is dan de uitkomst: de dialoog staat erin centraal en gesprekken moeten op regelmatige basis herhaald worden.^{4,11,14-15} Aangrijpingspunten om een VZP-gesprek te starten of te herhalen zijn bijvoorbeeld: opname in het WZC, levenseindevragen van de patiënt en/of de familie, vaststelling van een nieuwe diagnose, verslechtering van de gezondheidstoestand, eerste symptomen van dementie...^{4-5,13-15,17}

Wie voert het VZP-proces uit?

Getrainde zorgverleners dienen gesprekken rond VZP te initiëren. De huisarts is, door zijn nauwe band met de patiënt, vaak de meest aangewezen persoon om deze taak op zich te nemen.^{1-3,5,11,13-15}

Het initiëren van VZP gaat voor huisartsen soms gepaard met een aantal barrières. Een gebrek aan communicatievaardigheden, moeilijkheden met het bepalen van een juist initiatiemoment en enkele foute veronderstellingen (fixatie op CBT, visie rond efficiëntie...) komen frequent voor. Ook de nodige tijd en privacy zijn niet altijd voorhanden. Daarnaast hebben huisartsen soms angst om bij hun patiënt alle hoop te ontnemen. Tot slot gaan zij er te vaak van uit dat het de patiënt is die het initiatief tot VZP zal nemen. Een duurzame arts-patiënt relatie, zich actief richten tot de patiënt, vroegere ervaringen binnen het VZP-domein, een eigen persoonlijke overtuiging en het bedacht zijn op toekomstige gezondheidsprobleem dragen bij aan een vlot verloop van het VZP-proces.^{15,18-20}

Welke elementen dienen geregistreerd te worden?

Reeds bestaande VZP-beslissingen (uit bijvoorbeeld de thuissetting, een vorig rusthuis,...) dienen verhelderd, verkend en - indien van toepassing - geregistreerd te worden. Dit dient ook te gebeuren met de huidige wensen van de patiënt: zowel vroegtijdige wensen rond het levenseinde ("positieve" verklaring), als de eventuele weigering van een toekomstige behandeling ("negatieve" verklaring) moeten worden vastgelegd. Verder wordt er geadviseerd om een vertegenwoordiger aan te stellen en deze eveneens te registreren.^{11,13-15}

Welke werkwijze moet men hanteren?

Een visie vanuit Vlaamse hoek tracht bij VZP in het WZC geen specifieke zorgbeslissingen, maar een 'goal based'-model te hanteren. Gesprekken rond VZP worden herleid tot een specifiek zorgdoel: Alles doen (A), Behoud van functie (met of zonder hospitalisatie) (B), Comfortzorg (C).¹⁻⁴

(FIGUUR 1)

De vijf stappen van VZP, zoals beschreven door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, zijn in het proces te herkennen.⁵

In de periode na opname vinden er verschillende, introducerende VZP-gesprekken plaats tussen de zorgverleners en de bewoner (*stap 1*). Er wordt informatie verduidelijkt aan de bewoner en zijn/haar toekomstverwachtingen worden geëvalueerd (*stap 2*). Na drie maanden wordt de opgedane informatie uiteindelijk geconcretiseerd in een multidisciplinaire vergadering. Dit resulteert in een zorgdoel, het vastleggen van wensen rond medische beslissingen aan het levenseinde en het aanstellen van een vertegenwoordiger (*stap 3*). De beslissingen worden gedocumenteerd in het bewonersdossier. (*stap 4*). Ook na dit proces blijft regelmatige herziening (bijvoorbeeld op jaarlijkse basis) de boodschap (*stap 5*).¹⁻⁵

FIGUUR 1: Codering van de VZP zorgdoelen (Raes et al, 2010)

CODES	PROGNOSE	INTERVENTIES
A = Alles Doen	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering 	<ul style="list-style-type: none"> • CPR • Hospitalisatie • Maximale medische behandeling
B = Behoud Functie	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering - stabilisatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen CPR, ICU, Hemodialyse • Hospitalisatie?
C = Comfortzorg	<ul style="list-style-type: none"> • Langzame achteruitgang • Snelle achteruitgang – sterven op (relatief) korte termijn 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicatie i.f.v. levenskwaliteit en comfort • Symptoombestrijding • Palliatieve zorg

Vroegtijdige zorgplanning mag niet beperkt blijven tot een aantal losse zorgbeslissingen: er moet tijdens het proces een zorgpad gecreëerd worden met een specifiek zorgdoel voor ogen.¹⁻⁴

De patiënt participeert vrijwillig aan VZP. Men moet hierbij rekening houden met eventuele socioculturele en karakteriële verschillen tussen patiënten.^{1,11,13-15} Het is de bewoner die (indien wilsbekwaam) beslist wie er deelneemt aan de gesprekken rond VZP. Het betrekken van familie en naasten en het hanteren van een multidisciplinaire aanpak (betrekken verpleging, zorgkundigen, ethisch comité,...), kan de kwaliteit van VZP alleen maar ten goede komen.^{1,12,14-15}

Alle informatie moet toegankelijk, duidelijk en transfereerbaar zijn (voor bijvoorbeeld een ziekenhuisopname).^{3,11,13-15,21} Dit gebeurt best aan de hand van een gestandaardiseerd formulier.²¹⁻²²

Onderzoek toont aan dat er door beperkte documentatie nauwelijks rekening wordt gehouden met VZP bij een ziekenhuistransfer.²¹ Daarnaast kan ook integratie van VZP in het elektronisch patiëntendossier aan betere documentatie en hiermee betere VZP bijdragen.^{14,23}

De meest succesvolle VZP-interventies bestaan uit meerdere, directe gesprekken tussen de betrokken partijen (patiënt, zorgverleners en naasten-familie), eventueel in combinatie met begeleidend informatief materiaal.^{18,24}

Goede zorgplanning draait niet enkel rond documentatie. Om het proces te doen slagen moet er ook correct met deze informatie worden omgegaan.

Zowel artsen als zorgverleners in het WZC dienen voldoende educatie en training te krijgen rond het concept VZP.^{4,11-12,14-15,25,26} Dit is een manier om het opsporen, documenteren en implementeren van VZP-beslissingen verder te optimaliseren.²⁶ De patiënt en zijn familie hebben recht op informatie over de werking, de voordelen en de beperkingen van VZP: ook dit zijn cruciale pijlers binnen VZP.^{11,14-15,25} Het verhogen van de publieke bekendheid van het onderwerp (flyers, posters, infosessies,...) kan eveneens bijdragen aan efficiëntere VZP.¹⁴

Bij wilsonbekwame patiënten dient er een gedetailleerde en aangepaste discussie plaats te vinden met de vertegenwoordiger(s).^{1,14} Dit domein is echter geen onderwerp van onderzoek binnen deze studie.

Welke vroegtijdige zorgbeslissingen worden vastgelegd in WZC's?

Uit een Belgische steekproef (50 WZC's) blijkt de helft van de instellingen één of meerdere documenten ter beschikking te stellen aangaande het levenseinde (wilsverklaring, code beperking therapie, documenten rond euthanasie). Eén op twintig (4,3%) van de bewoners wordt als "palliatief" beschouwd. Indien het WZC een duidelijke visie rond het levenseinde hanteert, worden er ook meer patiënten als effectief "palliatief" beschouwd.²⁷

De meeste overlijdens in Vlaamse rusthuizen zijn verwacht (80,6%). Bij 51,6% van de overleden bewoners was er een vorm van VZP gedocumenteerd. Meestal gaat het om vroegtijdige beslissingen, door de arts genomen (50%). Een vroegtijdige afspraak - vanuit de patiënt zelf - komt veel minder vaak voor (5%). Niet-behandelbeslissingen en niet-hospitalisatiebeslissingen zijn het frequentst inhoud van vastgelegde VZP. Het vastleggen van wensen rond sondevoeding/vocht, palliatieve sedatie en/of euthanasie is (in afnemende volgorde) zeldzaam. Slechts 9% beschikt over een wettelijk vertegenwoordiger.²⁸

Wanneer in de palliatieve fase het zorgdoel wordt bevraagd, blijkt dit in 62,5% niet besproken met de bewoner. Wanneer het wel wordt besproken, willen 31,3% van de patiënten "comfortzorg" en 6,1% een "alles doen"-beleid. Indien dezelfde vraag wordt gesteld aan vertegenwoordigende familieleden, klinkt "comfortzorg" vaker als antwoord (75,9%).²⁷

Internationale studies tonen een grote variatie in frequentie van vastgelegde zorgbeslissingen en de manier om deze te documenteren en implementeren in WZC's. Een gestage stijging van de documentatie en bewustwording rond vroegtijdige zorgbeslissingen wordt vastgesteld doorheen de jaren. Slechte informatie en communicatie, gebrek aan educatie en onzekerheid bij de zorgverleners zorgen er echter voor dat deze opmars nog steeds wordt afgeremd.^{20,29-30} In een Nederlandstalige, algemene populatie wordt vastgesteld dat VZP vaak niet-gedocumenteerd, laattijdig en enkel met familie besproken is. Dit laatste kan verklaard worden doordat VZP meermaals pas wordt gestart wanneer de patiënt reeds wilsonbekwaam is.³¹

Ook het documenteren van een zorgbeslissing garandeert niet altijd de effectieve uitvoering ervan: dubbelzinnige informatie kan zorgen voor besluiteloosheid bij de zorgverleners.^{11,32-33} Bewoners die palliatieve zorg of een gespecialiseerd programma rond het levenseinde krijgen aangeboden, vertonen een hogere frequentie van gedocumenteerde VZP.²⁸⁻³⁰ Rusthuisbewoners leggen meestal meer vroegtijdige zorgbeslissingen vast dan patiënten in de thuissituatie.³⁴⁻³⁵ Ook een grotere betrokkenheid van familie, verpleging, sociale dienst en andere zorgverleners doet het aantal vroegtijdige zorgafspraken stijgen. Daarnaast lijkt dit laatste meer voor te komen bij stijgende leeftijd (>75 jaar), toenemende lengte van verblijf in het WZC en een gezondheidsverandering in de voorbije zes maanden.^{30,35-38} Patiënten met een lage body-mass index - vaak een teken van chronische ziekte - hebben een hogere kans op een gedocumenteerde vroegtijdige zorgbeslissing.³⁶

Volgens het rapport "Integrale kwaliteit- van wonen en zorg in WZC's" had op de registratiedag in 2013 globaal 21,4% van de bewoners in WZC Salvator Hasselt een up-to-date plan voor de zorg rond het levenseinde, in overeenstemming met de voorkeuren van de bewoner.³⁹⁻⁴⁰

Welke ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen worden uitgevoerd in WZC's?

Naast de vroegtijdig vastgelegde zorgbeslissingen, kan er ook nagegaan worden welke ingrijpende handelingen (antibioticatoediening, ziekenhuisopname, subcutane vochttoediening,...) en levenseindebeslissingen worden uitgevoerd in de drie laatste levensmaanden, respectievelijk in de terminale fase.

Ingrijpende behandelingen worden in grote mate uitgesloten bij palliatieve patiënten in (een steekproef van) WZC's (CPR bij 68,5%, sondevoeding bij 72,9%, parenteraal vocht bij 72,3%, ziekenhuisopname bij 59,4%,...), met uitzondering van het gebruik van antibiotica (7,8%).

In 10 - 20% van de gevallen wordt deze behandelingsbeperking niet besproken met patiënt, familie of zorgverleners. Voor CPR gebeurt dit in 26% van de gevallen zo.²⁷

43,1% van de overleden bewoners in Vlaamse rusthuizen hebben in de laatste drie levensmaanden een ziekenhuistransfer: 20% van alle overlijdens vindt plaats in het ziekenhuis. Uiteindelijk ontvangt 2/3 van de overleden patiënten palliatieve zorg.²⁸

Er wordt geconstateerd (tevens in de algemene populatie) dat palliatieve zorg vaak veel te laat of helemaal niet wordt opgestart, waardoor het zijn doel grotendeels of helemaal voorbijschiet. Drie maanden voor het overlijden heeft 37% van de verwachte overlijdens een palliatief zorgdoel. Dit verhoogt naar 81% in de laatste levensweek.⁴¹

Niet-behandelbeslissingen worden vaker uitgevoerd in een WZC dan in andere settings. Palliatieve sedatie komt in WZC's minder vaak voor dan op een multidisciplinaire palliatieve eenheid.⁴¹

Bij een patiënt van hogere leeftijd wordt minder intense levenseindezorg gehanteerd.⁴⁰ Tot slot wordt er een sterke relatie beschreven tussen de aanwezigheid van multidisciplinaire palliatieve zorg en het uitvoeren van levenseindebeslissingen, inclusief de levensverkortende beslissingen (euthanasie,...).⁴²

Theoretisch worden er drie grote categorieën beschreven van medisch begeleid sterven: het (afzien van) curatief en/of levensverlengend handelen, de pijn- en symptoomcontrole en de actieve levensbeëindiging. In totaal omvat dit een “begrippenkader” van acht begrippen, zoals beschreven door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.⁴³ (**FIGUUR 2**)

FIGUUR 2: begrippenkader “overzicht van levenseindebeslissingen” (Broeckaert, 2003)

Medisch begeleid sterven: begrippenkader	
• (Afzien van) curatief of levensverlengend handelen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Opstarten of voortzetten curatieve of levensverlengende behandeling ○ Niet-behandelbeslissing ○ Weigering van behandeling (door patiënt zelf)
• Pijn- en symptoomcontrole	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pijnbestrijding (en symptoomcontrole) ○ Palliatieve sedatie
• Actieve Levensbeëindiging	<ul style="list-style-type: none"> ○ Euthanasie ○ Hulp bij zelfdoding ○ Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

Effectieve uitvoering van VZP in WZC's

Een vroegtijdig vastgelegde zorgbeslissing is maar relevant als er ten gepaste tijde een effectieve uitvoering plaatsvindt: het vroegtijdige zorgplan wordt op dat moment omgezet in een concrete levenseindebeslissing.

Enkele recente studies in WZC's tonen dat er een vrij goede concordantie is (86%-94%) tussen vastgelegde zorgafspraken en de uitgevoerde behandelingen aan het levenseinde.^{16,44}

Resultaten hieromtrent zijn echter schaars, uiteenlopend en worden erg beïnvloed door de specifieke setting: globale interpretatie ervan is daarom een moeilijke opdracht.

Wederom is het erg belangrijk dat de effectieve uitvoering van vroegtijdig gedocumenteerde zorgbeslissingen sterk kan worden bemoeilijkt door een gebrek aan validiteit (bijvoorbeeld geen documentatie van de wilsbekwaamheid van de patiënt of van het vrijwillig nemen van de beslissing) en kwaliteit (bijvoorbeeld gebrek aan duidelijke info en richtlijnen,...) van documentatie. Onduidelijkheid en twijfel bij zorgverleners zijn hiervan het gevolg, waardoor het vroegtijdig vastgelegde zorgplan te laat of helemaal niet wordt uitgevoerd.^{11,32-33}

Mogelijke invloed VZP op ingrijpende-, levenseindebeslissingen en/of kwaliteit levenseindezorg

De aanwezigheid van vroegtijdige zorgbeslissingen bij rusthuisbewoners vermindert het aantal ziekenhuisopnames. Dit is een wederkerende vaststelling in de literatuur.^{25,32,34,45-46} Ook andere ingrijpende beslissingen aan het levenseinde, zoals sondevoeding of kunstmatige beademing verminderen in frequentie.^{34,46} Er wordt een positief verband vastgesteld tussen de aanwezigheid van vroegtijdige zorgbeslissingen en het ontvangen van palliatieve zorg.²⁸ Familieleden van patiënten zonder VZP rapporteren meer problemen in communicatie met de behandelende arts.³⁴

Tot slot vermindert VZP angst, depressie en post-traumatische stress bij familieleden. Het zorgt ervoor dat tevredenheid rond de zorg van patiënt en familie verbetert (onderzocht in een ziekenhuissetting).^{16,47}

Indicatoren kwaliteitsvolle levenseindezorg

Om de palliatieve zorgkwaliteit te verzekeren, te kunnen vergelijken en kwaliteitsvol te evalueren, is er consensus nodig rond de verschillende kwaliteitscriteria en dienen deze als kwaliteitsindicatoren te worden geformuleerd. Daarna kan er pas gezocht worden naar een gevalideerde en toepasbare evaluatietool.⁴⁸

Kwaliteitsindicatoren zijn expliciet gedefinieerde en meetbare items die verwijzen naar de resultaten, naar de processen of naar de structuur van zorg.⁴⁹⁻⁵¹

Er bestaat geen eenvormige lijst van kernindicatoren omtrent deze kwaliteitsevaluatie: het brede landschap aan evaluatie-instrumenten (er werden in de literatuur 528 evaluatietools geïdentificeerd), met elk hun eigen en specifieke focus, maakt het opstellen van een uniforme lijst of richtlijn quasi onmogelijk.⁴⁸

Om deze reden beperkt de literatuurstudie zich in dit deel dan ook tot een analyse van systematic reviews en meta-analyses.

Een uitgebreide systematic review en een recente, ongepubliceerde update hierop beschrijven 326 kwaliteitsindicatoren betreffende palliatieve zorg.⁴⁹⁻⁵⁰ Inhoudelijk kunnen deze indicatoren worden opgedeeld in acht domeinen, zoals bepaald door het National Consensus Project for Quality Palliative Care: aspecten rond structuur en zorgproces, fysieke aspecten, psychologische en psychiatrische aspecten, sociale aspecten, spiritueel-religieuze en existentiële aspecten, culturele aspecten, zorg voor de imminent stervende patiënt en ethisch-legale aspecten.^{49-50,52} **(FIGUUR 3)**. Vooral indicatoren rond structuur, zorgproces en fysieke aspecten zijn veelvuldig beschreven. Dit toont aan dat de aandachtsfocus binnen de palliatieve zorg nog steeds meer gericht blijft op symptoomcontrole en communicatie en minder op psychosociale en spirituele aspecten. Er is een toename in het aantal ethisch-legale aspecten, mede door de opkomst van VZP.⁴⁹⁻⁵⁰

Het Vlaamse “referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg in de woonzorgcentra” (Van Eenoo et al, 2013) beschrijft twee kwaliteitsindicatoren rond palliatieve zorg, specifiek voor WZC’s. Een eerste indicator is de aanwezigheid van een up-to-date plan rond het levenseinde in overeenstemming met de voorkeur van de patiënt. Een tweede beschrijft het aantal overleden bewoners met het WZC als overlijdensplaats.⁴⁰ De zeer recent gepubliceerde resultaten van dit onderzoek (2013) geven aan dat in WZC Salvator te Hasselt de uitkomst respectievelijk 21,4% voor de eerste indicator en 66,1% voor de tweede indicator is.³⁹

Conclusie literatuurstudie

Deze literatuurstudie geeft een overzicht van de belangrijkste kernelementen van VZP in het WZC (initiatie, documentatie, wijze uitvoering) en een praktisch hanteerbaar (A-B-C) model weer. Verder exploreert ze de huidige situatie rond VZP en levenseindebeslissingen in WZC’s. De beperkte literatuur en de gevarieerde en internationale achtergronden van de verschillende zorginstellingen in de artikels maken een vergelijkende interpretatie niet eenvoudig. Hoewel de meeste overlijdens in Vlaamse WZC’s verwacht zijn, lijkt de registratie van VZP nog geen vanzelfsprekendheid. De concordantie tussen vastgelegde zorgafspraken en uitgevoerde levenseindebeslissingen lijkt initieel goed te zijn, maar is afhankelijk van een aantal externe factoren (setting, validiteit en kwaliteit documentatie,...). Er zijn reeds verschillende invloeden van VZP op het zorgproces aan het levenseinde bewezen (beperking onnodige ingrijpende beslissingen, betere tevredenheid en communicatie,...). Dit benadrukt nogmaals het belang van de rol die VZP kan spelen in het zorgproces.

FIGUUR 3: palliatieve zorgdomeinen gedefinieerd door NCP (Ferrell, 2005)

Palliatieve zorgdomeinen
<ul style="list-style-type: none"> • Zorgstructuur en zorgproces <ul style="list-style-type: none"> ○ Organisatie zorg ○ Educatie personeel ○ ...
<ul style="list-style-type: none"> • Fysieke zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Pijnsymptomen ○ Andere symptomen ○
<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische en psychiatrische zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Angsten, emoties van patiënt en familie ○ Rouwondersteuning ○
<ul style="list-style-type: none"> • Sociale zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Regelmatige infosessies met familie en patiënt ○ Bespreken zorgdoelen met familie en patiënt ○ ...
<ul style="list-style-type: none"> • Spirituele, religieuze en existentiële zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Informatie over spirituele voorzieningen voor patiënt en familie ○ ...
<ul style="list-style-type: none"> • Culturele zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Culturele voorkeuren verkennen ○ ...
<ul style="list-style-type: none"> • Zorg voor de imminent stervende patiënt <ul style="list-style-type: none"> ○ Stervensfase aangeven ○ Voorkeur locatie sterven nagaan ○ ...
<ul style="list-style-type: none"> • Ethische en legale zorgaspecten <ul style="list-style-type: none"> ○ Documentatie vroegtijdige zorgbeslissingen ○ Documentatie vertegenwoordiger ○ ...

VELDONDERZOEK

Inleiding

Tijdens het veldonderzoek van deze studie werden gedurende meer dan acht maanden alle overlijdens in WZC Salvator te Hasselt gemonitord.

Volgende onderzoeksvragen werden hierbij grondig bestudeerd:

- Welke zorgdoelen en/of zorgafspraken werden er vroegtijdig vastgelegd?
- Welke ingrijpende- en levenseindebeslissingen vonden plaats in de laatste drie levensmaanden, respectievelijk de terminale levensfase?
- Was er congruentie tussen vastgelegde VZP en uitgevoerde levenseindezorg?
- Wat was de perceptie van zorgkwaliteit aan het levenseinde door huisarts, (hoofd)verpleging en vertegenwoordiger van de patiënt?

Methode

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestond uit de rusthuisbewoners die overleden tijdens de onderzoeksperiode van ruim acht maanden (15/05/2013-05/02/2014). De gegevensregistratie vond plaats in een Limburgs WZC (Woon- en zorgcentrum Salvator, Ekkelgaarden 17 te Hasselt), bestaande uit 235 bedden (155 RVT en 80 ROB). Bewoners in kortverblijf, serviceflats of herstelverblijf werden niet geïnccludeerd in de studie. Sinds januari 2012 worden gesprekken rond VZP afgenomen bij nieuwe bewoners. Er werden in deze studie dus zowel bewoners geïnccludeerd waarbij gesprekken rond VZP plaatsvonden, alsook bewoners waarbij dit niet gebeurde.

Onderzoeksinstrument

Alle informatie met betrekking tot dit onderzoek werd bekomen via schriftelijke vragenlijsten na informed consent. De vragenlijsten werden gebaseerd op literatuurgegevens (zie literatuurstudie) en telkens in overleg met experts (artsen en deskundigen Pallion, promotor en co-promotor) opgesteld. Een eerste, majeur deel van de bevraging werd enkel afgenomen bij de behandelende huisarts. Vooreerst werden er enkele begrippen gedefinieerd die in de vragenlijst werden opgenomen. **(Bijlagen – FIGUUR B)** De eigenlijke bevraging betrof een objectieve vragenlijst rond volgende gegevens van de overleden bewoner: administratieve informatie, plaats van overlijden, registratie van het palliatief statuut, overleg rond het starten van palliatieve zorg, vastleggen van vroegtijdige zorgbeslissingen (via een VZP-gesprek en/of ander overlegmoment) en het nemen van ingrijpende en/of levenseindebeslissingen in de laatste drie levensmaanden, respectievelijk de terminale fase.

Er werd aan de behandelende huisarts gevraagd om gespreksmomenten rond VZP (het eigenlijke VZP-gesprek of een ander overlegmoment) retrospectief te herleiden tot een specifieke zorgcode (A-B-C), zoals beschreven in de literatuurstudie.¹⁻³ Dit “virtuele” zorgdoel werd dus pas toegekend na het overlijden van de patiënt. Zorgdoelen kunnen evolueren: de monitoring hiervan gebeurde op twee tijdstippen. Een eerste maal tijdens een eerste VZP-overleg (T1) en een tweede maal tijdens het laatste VZP-overleg dat werd vermeld in de bevraging en/of geregistreerd in het dossier (T2).

(INSTRUMENT 1) (Bijlagen – FIGUUR C)

Het vervolgdeel van de bevraging werd in identieke vorm afgenomen bij zowel de behandelende huisarts, een (hoofd)verpleegkundige van de betrokken afdeling in het WZC en de vertegenwoordiger van de patiënt. Het ging om een subjectieve bevraging. Hierin werd de perceptie van enkele relevante kwaliteitskenmerken rond de totale levenseindezorg eveneens retrospectief bevraagd: zowel stellingen rond VZP, palliatieve zorg als rouwverwerking kwamen aan bod.

Deze vragenlijst kwam tot stand na het verzamelen van kwaliteitsindicatoren rond palliatieve zorg uit de literatuur. De acht thematische domeinen, die terugkeren in deze factoren, werden besproken door middel van een discussiegroep in het WZC zelf op 14 mei 2013.^{49-50,52}

Twee equipe-artsen van Pallion (waaronder ook de CRA), een palliatief verpleegkundige-medewerkster Pallion, een hoofdverpleegkundige, een ergotherapeute, een psychologe, een orthopedagoge, twee zorgkundigen en de onderzoeker (HAIO) participeerden aan dit overleg. De deelnemers aan de discussiegroep werden op voorhand schriftelijk ingelicht over de inhoud van deze bespreking en kregen de opdracht om bij elk domein de - naar hun mening - meest belangrijke factor te weerhouden. Op basis hiervan werden - door middel van consensus - dertien kernvragen in een vragenlijst geselecteerd. (INSTRUMENT 2) **(Bijlagen – FIGUUR D)**

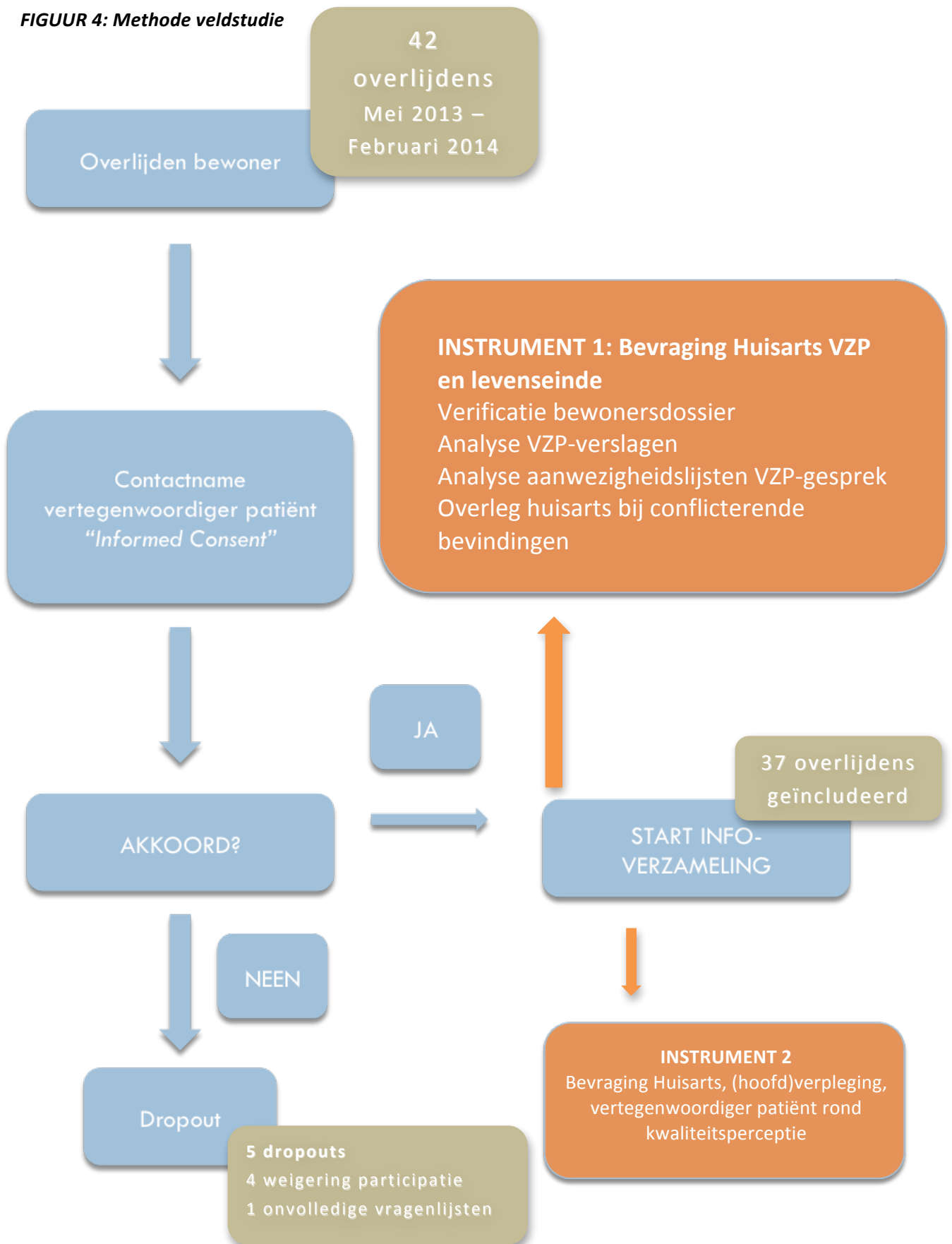
Onderzoeksmethode

Huisartsen van bewoners in het betreffende WZC werden reeds voor aanvang van de studie via een schriftelijke informatiebrief op de hoogte gebracht over de inhoud. Hierin werd tevens gevraagd om een eventueel principieel bezwaar aangaande deelname tijdig kenbaar te maken. **(Bijlagen – FIGUUR E)** Op 13 juni 2013 werd het project voorgesteld door de onderzoeker (HAIO) op het symposium “Vroegtijdige Zorgplanning” (Jessa-ziekenhuis) aan de aanwezige artsen en zorgverleners.

Aangezien de patiënt zelf op het moment van onderzoek reeds overleden was, werd het informed consent **(Bijlagen – FIGUUR F)** ondertekend door een vertegenwoordiger van de patiënt (zoals geregistreerd of bepaald volgens het wettelijk cascade-systeem). Zij werden door de onderzoeker (HAIO) of een betrokken (hoofd)verpleegkundige mondeling of telefonisch op de hoogte gebracht over het opzet van de studie, kort na het overlijden van hun naaste/familielid. Bij afwezigheid van familieleden, nam (confer het cascade-systeem) de behandelende huisarts de rol van vertegenwoordiger over, indien hij/zij hiermee akkoord ging. De betrokken vertegenwoordiger ontving een informatiebrief met toestemmingsformulier en bijhorende vragenlijst. **(Bijlagen – FIGUUR D)** Na akkoord met het informed consent werden ook de overeenkomstige vragenlijsten aan de behandelende huisarts en de betrokken (hoofd)verpleging bezorgd. **(Bijlagen – FIGUUR C en D)**

Bij ontbrekende vragenlijsten werd de betrokken persoon na enkele weken telefonisch of per e-mail herinnerd aan het studieopzet. Deze procedure werd - indien noodzakelijk - nogmaals herhaald.

FIGUUR 4: Methode veldstudie



De documentatie van vroegtijdige zorgplanning en de registratie van palliatieve zorg (CBT-formulier, VZP-gesprek, palliatief statuut, documentatie in journaal) werd nagegaan en geverifieerd in het zorgdossier door de onderzoeker (HAIO). Verslagen van VZP-gesprekken werden exploratief geanalyseerd. Indien mogelijk werd het zorgdoel uit het verslag afgeleid, zo dit niet werd toegekend door de huisarts. Uitgevoerde levenseindebeslissingen in de terminale fase en ingrijpende beslissingen in de laatste levensmaanden werden tevens geverifieerd en - indien nodig - aangevuld of gecorrigeerd in de vragenlijsten. Bij conflicterende bevindingen werd de betrokken huisarts terug gecontacteerd om tot een consensus te komen. De aanwezigheidslijsten van de VZP-gesprekken werden gecontroleerd op aanwezigheid van bewoner, huisarts en familie/naasten.

De effectieve uitvoering van vroegtijdig vastgelegde zorgbeslissingen werd gebaseerd op het naleven van het (virtuele) zorgdoel, de CBT (zoals aangegeven door de arts) en eventuele expliciet gemaakte, bijkomende vroegtijdige zorgafspraken. Er werd door de onderzoeker geverifieerd in welke mate zij (in)compatibel waren met uitgevoerde ingrijpende- en levenseindebeslissingen. In de mate van het mogelijke werd er rekening gehouden met het tijds kader. **(FIGUUR 4)**

Alle vragenlijsten en gegevens werden verzameld bij de onderzoeker (HAIO), waar verdere gegevensanalyse door middel van beschrijvende statistiek plaatsvond in Microsoft Excel®.

Op 18 april 2014 werden de resultaten van dit onderzoek door de onderzoeker (HAIO) gecommuniceerd op de vergadering van het Palliatief Support Team (PST). Alle betrokken zorgverleners konden hier de resultaten van deze studie vernemen en reeds een aantal voorstellen tot praktische verbetering naar voor brengen.

Hoe verloopt het VZP-proces vandaag in het WZC van onderzoek?

Sinds januari 2012 startte men met VZP-gesprekken bij nieuwe bewoners van het WZC Salvator. Dit startte als een proefproject dat omwille van tijdsrestricties enkel bij nieuwe bewoners werd geïntroduceerd.

In een eerste fase wordt de nieuwe bewoner bij opname geïnformeerd rond de werking van het Palliatief Support Team (PST) en het concept “Vroegtijdige Zorgplanning”. Er wordt een datum voor een gesprek rond dit thema na ongeveer zes tot zeven weken verblijf vastgelegd. Ook de huisarts wordt op dat moment uitgenodigd voor het gesprek. De daaropvolgende weken zorgt het zorgteam (verpleging, PST-lid, aandachtspersoon en/of huisarts) voor informatieverzameling bij de bewoner (indien deze wilsbekwaam is). Dit gebeurt via enkele inleidende en verkennende gespreksmomenten, meestal tijdens de dagelijkse verzorging van de patiënt. Waar mogelijk wordt de VZP-vragenlijst reeds aangevuld.

Dit is een toegankelijke en open vragenlijst waarin volgende domeinen aan bod komen: evaluatie van de eerste verblijfsweken in het WZC, angst voor de dood, al dan niet uitvoeren van reanimatie, verkenning van wensen aan het levenseinde (sondevoeding, hospitalisatie,...), nagaan van voorkeursplaats overlijden, aanstellen vertegenwoordiger-vertrouwenspersoon, aanwezigheid van een bestaande wilsverklaring verifiëren,....

Op de afgesproken datum vindt het VZP-gesprek plaats. In een ideale situatie zijn de aanwezigen: de bewoner, zijn/haar familie (vertegenwoordiger), een (hoofd)verpleegkundige, de aandachtspersoon, de huisarts en een PST-lid. Het gesprek wordt in principe geleid door het PST-lid en bestaat uit twee delen: in een eerste deel wordt de zorg uit de eerste opnameweken geëvalueerd (problemen, verwachtingen, opmerkingen....). Vervolgens komt de effectieve VZP aan bod via de eerder vermelde vragenlijst. Deze wordt verder aangevuld en er wordt een verslag van het gesprek gemaakt. De conclusies worden teruggekoppeld naar het zorgteam.

De verkregen gegevens worden nadien niet herleid tot een specifiek zorgdoel, zoals wel wordt geadviseerd in de literatuur. De zorgverleners volgden, op het tijdstip van deze studie, meestal geen speciale opleiding en/of communicatietraining aangaande VZP. Er is vandaag geen aangepaste structuur voorhanden voor VZP bij dementerenden: in de praktijk wordt het proces hier herleid tot een gesprek tussen zorgteam en familie-naasten van de patiënt.

Bij bewoners die reeds langer in het woonzorgcentrum verblijven (voor januari 2012), wordt het VZP-gesprek niet automatisch ingepland. Er kan wel, op eigen initiatief (huisarts, verpleging of patiënt/familie), een VZP-gesprek worden afgesproken. Dit gebeurt bijvoorbeeld op expliciete vraag van de patiënt en/of zijn familie, bij verslechtering van de toestand, na opname in het ziekenhuis...

De term CBT (Code Beperking Therapie) wordt gebruikt, zoals beschreven in de protocols van het Jessa-Ziekenhuis (Hasselt). Deze benaming wordt geprefereerd boven het nochtans courantere DNR (Do Not Reanimate). DNR lijkt immers enkel weerslag te hebben op de CBT-1: het niet-uitvoeren van een reanimatie. CBT moet dan ook geïnterpreteerd worden als een beslissing die verder kan gaan dan alleen deze restrictie.⁵³

Documentatie van het VZP-gesprek wordt bijgehouden in de multidisciplinaire zorgmap. CBT en palliatief statuut worden bijgehouden in het bewonersdossier (sectie "palliatief dossier"). De aanwezigheid van een CBT wordt aangegeven met een vignet op de zijkant van de dossierkaft.

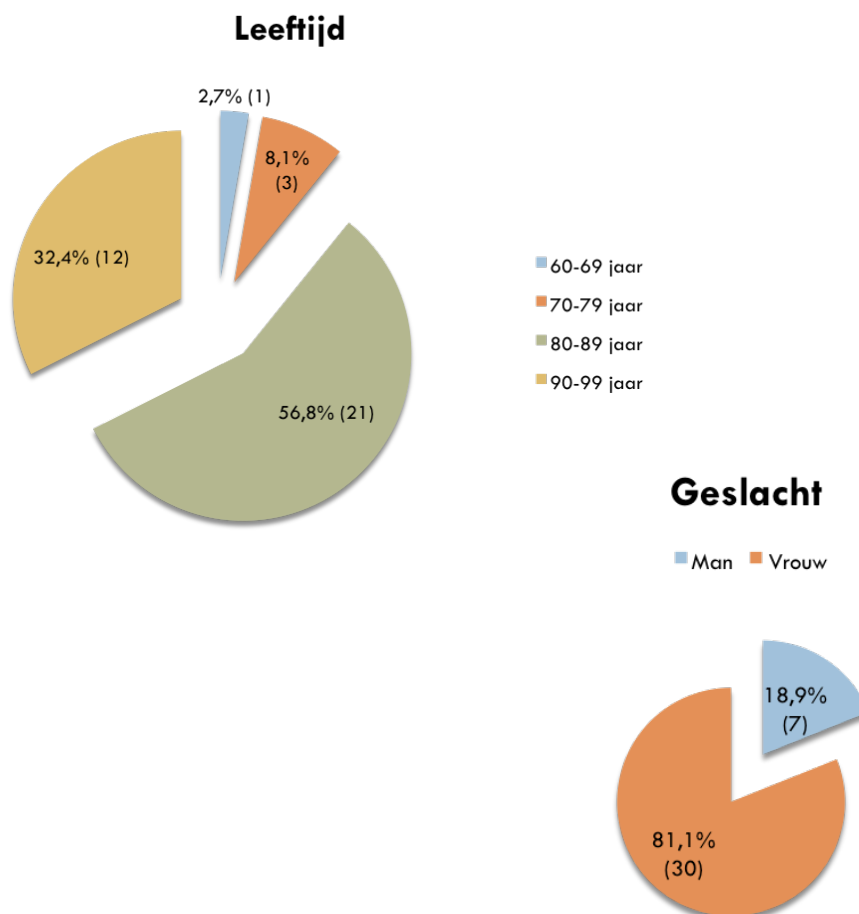
Resultaten

Er werden 42 overlijdens gemonitord in het WZC tijdens de onderzoeksperiode van ruim acht maanden (midden mei 2013 – midden februari 2014). Betrokken vertegenwoordigers, huisartsen en verpleging werden gecontacteerd. Er wensten 4 vertegenwoordigers niet te participeren in de studie: zij gaven geen toestemming tot informatiegebruik. Bij 2 patiënten werd er geen naaste-familielid als vertegenwoordiger gevonden: hierbij vervulde de huisarts deze rol. De vragenlijsten van 1 overleden bewoner werden te beperkt vervolledigd, deze bewoner werd niet geïnccludeerd. Uiteindelijk werden er 37 overleden bewoners geïnccludeerd en waren er 5 dropouts. Alle verzonden vragenlijsten naar betrokken vertegenwoordigers, huisartsen en (hoofd)verpleegkundigen werden terug ontvangen.

(FIGUUR 4)

De populatie overledenen bestond vooral uit vrouwelijke bewoners: zij maakten 81,1% (30 overlijdens) van de onderzoeksgroep uit. De leeftijden situeerden zich vooral tussen 80-89 jaar (21 overlijdens – 56,8%) en 90-99 jaar (12 overlijdens – 32,4%). **(FIGUUR 5)**

FIGUUR 5: Leeftijd en geslacht



Vroegtijdige zorgplanning

Volgens bevraging bij huisartsen en opzoekingen in de dossiers vonden er in totaal 19 (51,4%) multidisciplinaire VZP-gesprekken plaats. Het gaat om 15 gesprekken gepland zes tot zeven weken na opname die verliepen volgens de VZP-procedure van het WZC. Patiënten en/of zorgverleners startten daarnaast 4 gesprekken op eigen initiatief. Bij 13 (35,1%) andere bewoners werd er op een ander moment kort rond VZP gecommuniceerd. Aanleidingen voor dergelijke gesprekken waren o.a. een nieuwe diagnose, het invullen van een CBT, algemene achteruitgang van de toestand, toename van pijn of andere symptomen, op vraag van patiënt (levensmoeheid,...) of van de familie.

Er waren tijdens deze overlegmomenten 16 (50%) bewoners wilsbekwaam volgens hun huisarts.

Met de overige 5 (13,5%) bewoners werd er niet gecommuniceerd rond VZP. (*FIG. 8 VZP-Arts*)

In 15 dossiers (40,5%) waren er aanwijzingen (bevraging huisarts of documentatie dossier) betreffende meerdere communicatiemomenten rond zorgplanning tussen zorgverleners en familie. (Bijvoorbeeld een gesprek kort na opname in het WZC en een bijkomend overleg bij verslechtering van de toestand).

Bij het bestuderen van de medische journaals van de geïnccludeerde bewoners, werd(en) er in 17 journaals (een) notitie(s) rond VZP gevonden. Meestal ging het om een korte vermelding van de CBT of het plaatsvinden van een VZP-gesprek, zonder dat hiermee in detail werd getreden omtrent de precieze inhoud van de beslissing. In 13 (35,1%) bewonerdossiers was er een verslag terug te vinden van het VZP-gesprek. (*FIG. 8 VZP-Dossier*)

Bij globale, exploratieve analyse van de geïnccludeerde en teruggevonden VZP-verslagen (13 documenten) viel er een groot verschil in uitgebreidheid op. Slechts bij 4 vragenlijsten werd de bevraging rond VZP quasi volledig ingevuld. In de meerderheid van de verslagen werd er minder diep ingegaan op de aspecten rond VZP. Het gesprek beperkte zich in die gevallen tot bespreking van de huidige situatie in het WZC, tot een beperkte aanzet naar VZP of tot het opstellen van een CBT. De bevindingen werden regelmatig verwoord in beschrijvende en soms weinig conclusieve woordenschat.

De voorkeursplaats voor overlijden werd bij 7 van de bewoners met VZP verkend. Slechts bij 5 patiënten werd de naam van een formele vertegenwoordiger teruggevonden. (*FIG. 8 VERT-Dossier*) Nochtans geven huisartsen van bewoners in 12 casussen aan dat er een formele vertegenwoordiger werd aangeduid. (*FIG. 8 VERT-Arts*) Ook in de patiëntendossiers werd er rond deze laatste topics geen informatie teruggevonden. (**FIGUUR 8**)

In 4 VZP-verslagen werd de aanwezigheid van een reeds bestaande wilsbeschikking verkend. In 2 casussen lijkt deze aanwezig te zijn: de inhoud van deze beschikking werd echter niet in het verslag, noch in het dossier teruggevonden. **(FIGUUR 6)**

FIGUUR 6

Inhoud (13 verslagen)
4 verslagen = volledig ingevuld
4 verslagen = aanwezigheid wilsbeschikking verkend
5 verslagen = vertegenwoordiger aangeduid
7 verslagen = voorkeursplaats overlijden verkend
<i>Weinig conclusieve woordenschat...</i>

Na analyse van de bewonerslijsten bleek in 4/16 teruggevonden aanwezigheidsregisters (25%) de bewoner zelf aanwezig te zijn op het multidisciplinaire VZP-overleg. Deze bewoners waren allen wilsbekwaam. Nochtans waren op dat moment ook 7 van de resterende 12 bewoners wilsbekwaam: zij waren niet op het VZP-gesprek aanwezig. Bij 8/16 gesprekken (50%) is de behandelende huisarts aanwezig. Bij alle gesprekken is een familielid en/of naaste van de bewoner aanwezig (100%). **(FIGUUR 7)** Wanneer de aanwezigheidslijst werd geanalyseerd voor alle reeds uitgevoerde VZP-gesprekken (117), waren er respectievelijk 50/117 (42,7%) bewoners, 46/117 (39,3%) huisartsen en 98/117 (83,7%) familieleden en/of naasten aanwezig.

FIGUUR 7

Aanwezigheid (n=16)	Aanwezigheid (n=117 totaal register)
4x bewoner aanwezig (25%) (nochtans 11 wilsbekwaam)	50x bewoner aanwezig
8x huisarts aanwezig (50%)	46x huisarts aanwezig
16x familielid aanwezig (100%)	98x familielid-naaste aanwezig

“Comfortzorg” (12 bewoners – 37,5%) was het frequentst voorkomende zorgdoel dat gehanteerd werd na een eerste zorggesprek (T1), gevolgd door “Behoud van functie” (10 bewoners – 31,3%). Bij een minderheid van patiënten werd het zorgdoel “Alles doen” (3 bewoners – 9,4%) aangehouden. Bij 7 bewoners (21,9%) was het zorgdoel op dat moment onbekend of niet afleidbaar.

Later in het zorgproces (T2) gebeurde er een verschuiving in deze aantallen: “Comfortzorg” (19 bewoners – 59,4%), “Behoud van Functie” (7 bewoners – 21,9%), “Alles Doen” (4 bewoners – 12,5%) en “Onbekend” (2 bewoners – 6,3%). **(FIGUUR 8)**

Het opstellen van CBT's werden bevraagd bij de behandelende huisarts. Dit gaf aan dat 23 (62,2%) patiënten een CBT hadden op het moment van hun overlijden. Meestal ging het om een CBT-2 (14 bewoners – 37,8%). Bij 14 (37,8%) andere bewoners werd geen CBT besproken. (*FIG. 8 CBT-Arts*). Wanneer de CBT's werden geverifieerd in het bewonersdossier, dan gaf dit echter andere resultaten. Er werden 18 (48,6%) CBT's teruggevonden in de dossiers, doch deze waren niet altijd op dezelfde manier ingevuld als de bevraagde huisartsen aangaven. (*FIG. 8 CBT-Dossier*) (**FIGUUR 8**) Binnen de 11 gedocumenteerde CBT-2 codes, werden volgende beperkende maatregelen teruggevonden: geen hospitalisatie (10 maal), geen sondevoeding (11 maal), geen antibiotica (3 maal) en andere maatregelen (1 maal).

Wanneer deze gegevens in de tijd werden geplaatst, kon er een bijkomende vaststelling worden gedaan. Binnen de 37 gemonitorde overlijdens, vond er bij 14 bewoners (37,8%) nog geen enkel initiatief rond VZP plaats in het WZC (VZP-gesprek, ander overlegmoment en/of opstellen CBT-code) drie maanden voor hun overlijden. Bij 9 (24,3%) bewoners zou dit wel nog gebeuren in de daaropvolgende maanden, bij 5 (13,5%) anderen werd er geen enkel initiatief tot VZP genomen in deze laatste levensfase. Deze vraag was niet van toepassing voor bewoners die minder dan drie maanden in het WZC verbleven: dit was het geval bij 2 (5,4%) van de bewoners.

FIGUUR 8: Objectieve gegevens VZP en levenseinde

Objectieve gegevens uit bevraging huisartsen (+ aanvullingen uit dossiers)		
Vroegtijdige zorgplanning		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>	VZP-Arts	VZP-Dossier
VZP-gesprek	19 (51,4%)	13 (35,1%)
Ander moment	13 (35,1%)	+ 17 notities in journaal
Neen	5 (13,5%)	
Patiënt wilsbekwaam moment VZP		
<i>Totaal (n) = overlijdens met VZP (32)</i>		
Ja	16 (50%)	
Neen	16 (50%)	
Virtuele zorgcode na VZP		
<i>Totaal (n) = overlijdens met VZP (32)</i>	T1	T2
A = Alles doen	3 (9,4%)	4 (12,5%)
B = Behoud Functie	10 (31,3%)	7 (21,9%)
C = Comfortzorg	12 (37,5%)	19 (59,4%)
Onbekend	7 (21,9%)	2 (6,3%)
CBT bij overlijden		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>	CBT-Arts	CBT-Dossier
CBT 0	4 (10,8%)	0 (0%)
CBT 1	3 (8,1%)	6 (16,2%)
CBT 2	14 (37,8%)	11 (29,7%)
CBT 3	2 (5,4%)	1 (2,7%)
Niet besproken	14 (37,8%)	19 (51,4%)

Objectieve gegevens uit bevraging huisartsen (+ aanvullingen uit dossiers) (vervolg)		
Vertegenwoordiger		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>	VERT-Arts	VERT-Dossier
Ja	12 (32,4%)	5 (13,5%)
Neen	25 (67,6%)	32 (86,5%)
VZP-initiatieven drie maanden voor overlijden		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>		
VZP en/of ander en/of CBT	21 (56,7%)	
Geen	14 (37,8%)	
Niet van toepassing	2 (5,4%)	
Verwacht (niet-plots overlijden)		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>		
Ja	24 (64,9%)	
Neen	13 (35,1%)	
Plaats overlijden		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>		
WZC	23 (62,2%)	
Ziekenhuis	14 (37,8%)	
Overleg start palliatieve zorg		
<i>Totaal (n) = verwacht overlijden (24)</i>		
Ja	21 (87,5%)	
Neen	3 (12,5%)	
Aanvraag palliatief statuut		
<i>Totaal (n) = verwacht overlijden (24)</i>	PS-Arts	PS-Dossier
Ja	13 (54,2%)	9 (37,5%)
Neen	11 (45,8%)	15 (62,5%)
Ingrijpende beslissingen laatste 3 levensmaanden		
<i>Totaal (n) = alle overlijdens (37)</i>		
Hospitalisatie	22 (59,5%)	
Sondevoeding	1 (2,7%)	
Subcutaan vocht	4 (10,8%)	
Antibiotica	26 (70,2%)	
Nierdialyse	0 (0%)	
Anti-aritmica	4 (10,8%)	
Andere	14 (37,8%)	
Levenseindebeslissingen		
<i>Totaal (n) = overlijdens in RH (23)</i>		
Curatief handelen	1 (4,3%)	
Niet-behandelbeslissing	18 (78,3%)	
Weigering behandeling (door patiënt zelf)	3 (13%)	
Pijnbestrijding	19 (82,6%)	
Palliatieve sedatie	3 (13%)	
Euthanasie	0 (0%)	

Ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen

Er werden 24 (64,9%) verwachte (niet-plotse) overlijdens gemonitord. Bij 21 (87,5%) van deze bewoners vond er overleg met de patiënt en/of familie plaats omtrent het - al dan niet - effectief opstarten van palliatieve zorg. Volgens de betrokken huisarts werd bij 13 (54,2%) patiënten de palliatieve status administratief vastgelegd (aanvraag palliatief statuut). (FIG. 8 PS-Arts) In 9 (37,5%) van de patiëntendossiers werd van dit laatste ook effectief documentatie teruggevonden. (FIG. 8 PS-Dossier) **(FIGUUR 8)**

Er vonden 23 (62,2%) overlijdens plaats in het WZC, 14 (37,8%) patiënten stierven in het ziekenhuis. Binnen de verwachte overlijdens (n=24), vonden er 20 (83,3%) plaats in het WZC. Bij de 4 bewoners die toch gehospitaliseerd werden, maakten er 3 een plotse detoriatie door.

Vroegtijdige zorgafspraken waren bij deze 3 bewoners grotendeels tot volledig afwezig en/of niet-gedocumenteerd. De vierde bewoner verkoos het zorgdoel “alles doen” en werd om deze reden gehospitaliseerd.

In alle 37 casussen werden de meest voorkomende ingrijpende –en potentieel levensverlengende- beslissingen in de laatste drie levensmaanden nagegaan.

Antibioticagebruik kwam in deze laatste levensfase bij 26 bewoners (70,2%) voor (minstens één maal). Antibiotica werden vooral toegediend voor infecties van lucht- (7 maal) en urinewegen (8 maal), doch in mindere mate ook voor gastro-intestinale aandoeningen (3 maal) en huidinfecties (2 maal). Bij de overige bewoners werd een therapie ingesteld voor een andere etiologie of is de indicatie onduidelijk.

De volgende tabellen lieten enkel toe exploratieve bevindingen te doen. De onderzoeks(sub)groepen waren te beperkt en te variërend in onderlinge grootte om uitspraken te doen rond het concrete effect van VZP en CBT op ingrijpende- en levenseindebeslissingen. Er werd geen rekening gehouden met het tijds kader. Gezien er bij 37,8% van de bewoners nog geen initiatief tot VZP plaatsvond op drie maanden voor het overlijden, kan het zijn dat de uitvoering van VZP en/of CBT pas plaatsvond na de betreffende ingrijpende- of levenseindebeslissing.

Er was geen duidelijke tendens merkbaar in de aan- en afwezigheid van antibioticagebruik tot VZP en/of CBT. **(FIGUUR 9-1 en 9-2)**

FIGUUR 9-1

	Geen VZP	VZP	Ander overlegmoment
Antibiotica (n=26)	3	14	9
Totaal (n=37)	5	19	13
Percentage	60%	73,7%	69,2%

FIGUUR 9-2

	CBT 0	CBT 1	CBT 2	CBT 3	Geen CBT
Antibiotica (n=26)	4	2	8	1	11
Totaal (n=37)	5	2	14	2	14
Percentage	80%	100%	57,1%	50%	78,6%

Ziekenhuisopnames kwamen voor bij 22 bewoners (59,5%) in de laatste 3 levensmaanden (minstens één maal). In 8 casussen ging het om een acuut event (val, acuut longoedeem, gastro-intestinale bloeding,...) waar er beslist werd de patiënt te hospitaliseren. De andere redenen tot hospitalisatie waren uiteenlopend: algemene achteruitgang (6 bewoners) (verwardheid, sufheid, anorexie,...), vermoeden (slik)pneumonie (2 bewoners), electief (3 bewoners) (kleine ingreep, diagnostische oppuntstelling),... Bij 3 overige bewoners is de precieze aanleiding tot hospitalisatie onduidelijk.

Er wordt opgemerkt dat 4 op 5 bewoners zonder VZP minstens één maal werd gehospitaliseerd in de laatste drie levensmaanden. Ook bij patiënten met een vorm van VZP waren er nog aanzienlijke aantallen hospitalisaties. (**FIGUUR 7-3**)

FIGUUR 9-3

	Geen VZP	VZP	Ander overlegmoment
Hospitalisaties (n=22)	4	11	7
Totaal (n=37)	5	19	13
Percentage	80%	58%	54%

Een gelijkaardige tabel laat zien dat een groot aantal (13) van de hospitalisaties zich situeerde bij bewoners met CBT-0 of zonder CBT. Bij 6 bewoners met CBT-2 vond er een hospitalisatie plaats, nochtans werd dit uitgesloten in 10/14 van de CBT-2's (**FIGUUR 9-4**)

FIGUUR 9-4

	CBT 0	CBT 1	CBT 2	CBT 3	Geen CBT
Hospitalisaties (n=22)	3	0	6	0	13
Totaal (n=37)	5	2	14	2	14
Percentage	60%	0%	42,8%	0%	92,8%

Het toedienen van subcutaan vocht in deze periode kwam bij 4 bewoners (10,8%) voor. Bij 1 bewoner (2,7%) werd sondevoeding toegediend en 4 personen (10,8%) kregen een anti-aritmicum toegediend in de laatste levensmaanden. In alles situaties ging het om een beta-blokker. Bij 14 bewoners (37,8%) vonden er andere ingrijpende beslissingen plaats: het ging onder andere om een dagopname in de wondkliniek, het starten van antimycotica, het toedienen van zuurstof, de behandeling met een diureticum...

Bij de 23 bewoners die in het woonzorgcentrum overleden, werden de meest voorkomende levenseindebeslissingen in de terminale fase bevraagd en geverifieerd. Pijnbestrijding (-en symptoombestrijding) vond het meest frequent plaats in de terminale fase (19 bewoners – 82,6%). Grotendeels ging het om pijnbestrijding volgens de pijnladder (met frequent gebruik van opiaten). Regelmatig eindigde dit in het opstarten van een spuit aandrijver (11 maal). Palliatieve sedatie kwam hierbinnen 3 (13%) maal voor. Ook hier werd een verkennende analyse van de resultaten gemaakt. De aanwezigheid van vorm van VZP leek samen te gaan met hoge aantallen pijn- en/of symptoombestrijding. **(FIGUUR 9-5)**

FIGUUR 9-5

	Geen VZP	VZP	Ander overlegmoment
Pijnbestrijding (n=19)	1	10	8
Totaal (n=23)	2	12	9
Percentage	50%	83,3%	88,9%

Deze vaststelling werd ook gedaan voor patiënten met CBT (≥ 1), echter ook zonder CBT kregen 4 op 5 bewoners pijn- en/of symptoombestrijding. **(FIGUUR 9-6)**

FIGUUR 9-6

	CBT 0	CBT 1	CBT 2	CBT 3	Geen CBT
Pijnbestrijding (n=19)	0	3	10	2	4
Totaal (n=23)	1	3	12	2	5
Percentage	0%	100%	83,3%	100%	80%

Daarnaast kwamen ook niet-behandelbeslissingen veelvuldig voor (18 bewoners – 78,3%): het afbouwen van bepaalde medicatie was hierin het meest frequent. Een behandeling werd geweigerd op initiatief van de bewoner zelf in 3 (13%) casussen. Euthanasie werd in geen enkele situatie uitgevoerd.

In 1 (4,3%) casus werd in de terminale fase expliciet curatief en levensverlengend gehandeld.

De aanwezigheid van VZP leek gecorreleerd te zijn met hoge aantallen niet-behandelbeslissingen.

(FIGUUR 9-7)

FIGUUR 9-7

	Geen VZP	VZP	Ander overlegmoment
Niet-behandelbeslissing (n=18)	1	10	7
Totaal (n=23)	2	12	9
Percentage	50%	83,3%	77,8%

Opnieuw was er bij bewoners met CBT ≥ 1 een meerderheid met een niet-behandelbeslissing. Dit deed zich ook voor bij patiënten zonder CBT. Er is geen echte tendens te destilleren. **(FIGUUR 9-8)**

FIGUUR 9-8

	CBT 0	CBT 1	CBT 2	CBT 3	Geen CBT
Niet-behandelbeslissing (n=18)	0	2	10	2	4
Totaal (n=23)	1	3	12	2	5
Percentage	0%	66,6%	83,3%	100%	80%

Effectieve uitvoering zorgbeslissingen

De effectieve uitvoering van vroegtijdig vastgelegde zorgafspraken werd nagegaan aan de hand van het “virtuele” zorgdoel, de CBT (zoals aangegeven door de arts) en eventuele expliciet gemaakte, bijkomende vroegtijdige zorgafspraken. Het viel op dat deze afspraken meestal werden nageleefd. Bij 31 (83,7%) van de casussen werden vroegtijdige zorgafspraken effectief uitgevoerd zoals vooropgesteld. Deze resultaten dienden echter met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. In 6 casussen lagen er weinig of geen vroegtijdige zorgafspraken vast, waardoor het zorgplan eenvoudig te voltooien was. Bij 4 andere bewoners was het eerder waarschijnlijk dan zeker dat de uitgevoerde levenseindezorg congruent was met vastgelegde zorgafspraken: onduidelijke en soms zelfs tegenstrijdige zorgafspraken maakten de interpretatie ervan moeilijk. Een ziekenhuisopname was in deze studie altijd de oorzaak van het niet-uitvoeren (discongruentie) van het afgesproken zorgplan.

Kwaliteitsperceptie totale levenseindezorg

Deze bevraging peilde naar enkele belangrijke kwaliteitsaspecten rond totale levenseindezorg, zodat hiervan een beeld kon geschetst worden aangaande WZC Salvator.

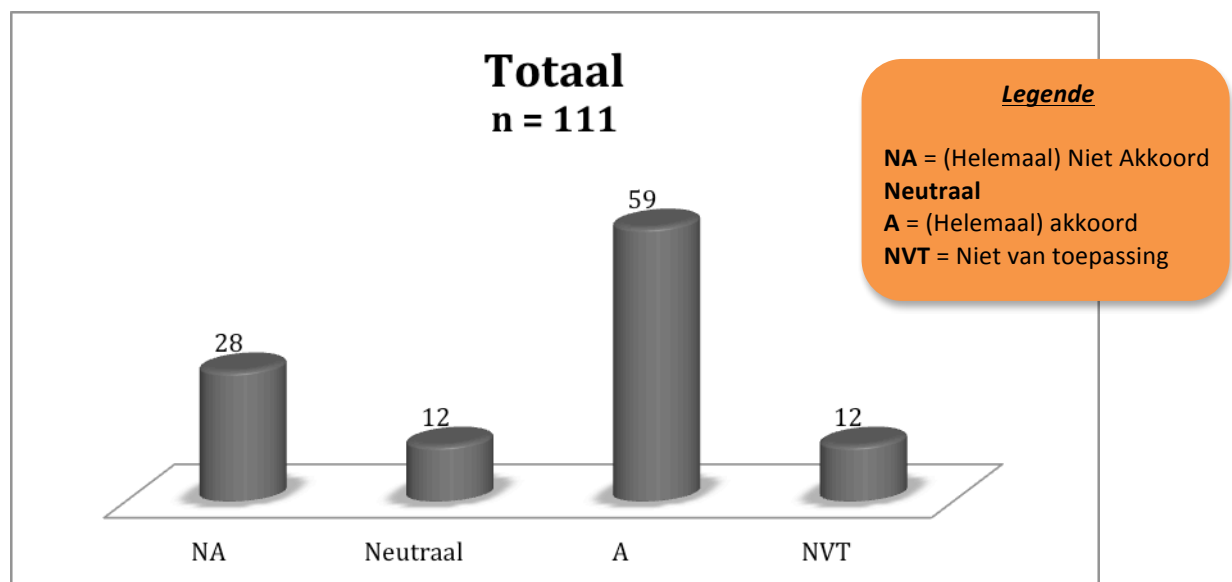
Een belangrijke vraag in het kader van deze thesis vroeg naar de mate van communicatie rond VZP met de patiënt en/of zijn familie in de niet-palliatieve fase (stelling 1). Deze vraag kon bij alle 37 geïnccludeerde overlijdens geïnterpreteerd worden.

Het resultaat uit laatstgenoemde meerkeuzevraag geeft een eerste belangrijk inzicht. In de totale groep waren er 59 personen (53,2%) akkoord of helemaal akkoord met deze stelling. Een kleinere, maar toch zeker aanwezige groep van 28 personen (25,2%) was niet akkoord of helemaal niet akkoord met deze stelling. Wanneer de groep werd onderverdeeld in de drie subgroepen, waren er verschillen in perceptie merkbaar. Huisartsen en verpleegkundigen hadden vaker (respectievelijk 20 bewoners – 54,1% en 26 bewoners – 70,3%) de indruk dat er aandacht werd gegeven aan gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning in een niet-palliatieve fase, dit ten aanzien van de vertegenwoordigers van de patiënt (13 bewoners – 35,1%) (**FIGUUR 10 en Bijlagen - FIGUUR G**)

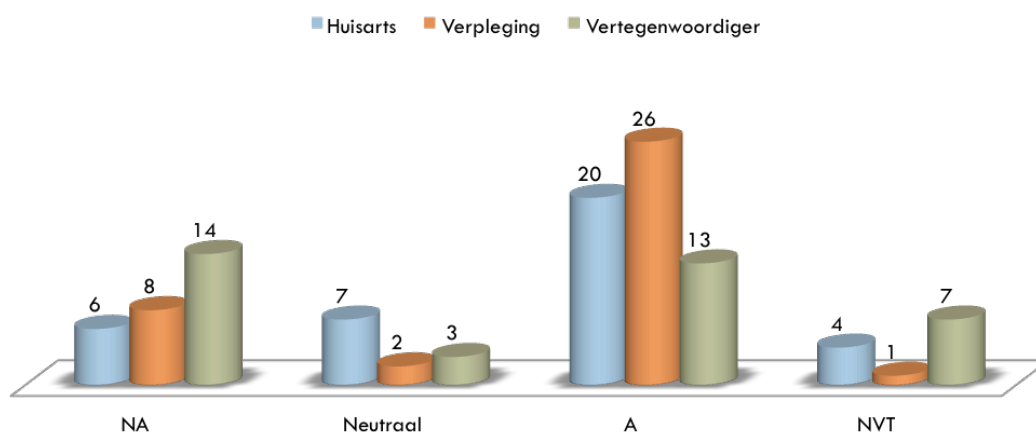
Wanneer er werd gepeild of het zorgproces was verlopen volgens de wensen van de patiënt (stelling 13), was de discrepantie tussen huisartsen en verpleging enerzijds en vertegenwoordigers van patiënten anderzijds minder uitgesproken, maar enkel licht aanwezig (respectievelijk 14 en 16 bewoners t.a.v. 12 bewoners).

FIGUUR 10

Wanneer de patiënt nog in goede gezondheid verkeerde (niet palliatieve-fase), werd er met patiënt (indien wilsbekwaam) en/of familie gecommuniceerd omtrent wensen en beslissingen aan het levenseinde.



Onderverdeling subgroepen



Bij de andere stellingen (rond palliatieve zorg, participatie in zorg, communicatie in zorg, rouwverwerking,...) werd opgemerkt dat deze overwegend positief beantwoord werden (globaal tussen 65-75% ondervraagden akkoord).

Wanneer de analyse echter werd gemaakt per subgroep, viel opnieuw op dat huisartsen en verpleegkundigen bij de meerderheid van de stellingen een positievere perceptie hadden van de bevroagde kwaliteitsaspecten dan de vertegenwoordigers van de bewoners. Discrepanties waren vooral opvallend bij stellingen rond mondelinge informering in de palliatieve fase (stelling 3), aandacht voor angsten-emoities-belevingen van patiënt en/of familie (stellingen 9 en 10) en het “op de hoogte zijn” van zorgverleners rond de actuele medische situatie van de patiënt (stelling 12) **(Bijlagen - FIGUUR G)**

DISCUSSIE

In deze master-na-master thesis werd nagegaan welke zorgdoelen en/of zorgafspraken - al dan niet - vroegtijdig werden vastgelegd in een WZC waar het concept VZP reeds meer dan twee jaar werd geïntroduceerd. Er werd gecontroleerd welke ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen er werden uitgevoerd in de laatste drie levensmaanden, respectievelijk de terminale levensfase. Daarnaast werd er geverifieerd in welke mate de uitgevoerde levenseindezorg overeenkomstig is met de vroegtijdig vastgelegde zorgbeslissingen.

Tot slot werd er onderzocht hoe de kwaliteitsperceptie van de totale levenseindezorg zich weerspiegelde bij huisartsen, (hoofd)verpleegkundigen en vertegenwoordigers van de overleden bewoners.

Behandelende huisartsen gaven aan dat er bij een grote meerderheid van overleden rusthuisbewoners (86,5%) een vorm van VZP plaatsvond. Bijna 2/3 van de overleden bewoners beschikten over een CBT. Bij ongeveer 1/3 van de overledenen werd een vertegenwoordiger aangesteld. De documentatie van deze gegevens in de dossiers lag echter beduidend lager.

“Comfortzorg” was het meest gehanteerde “virtuele zorgdoel” na een eerste VZP-moment. CBT-2 was het frequentst aanwezig op het moment van overlijden. Een even groot aantal bewoners had op dat moment geen CBT.

De verslaggeving rond VZP was vaak erg beperkt, huisartsen en bewoners waren meermaals niet aanwezig op het overleg. Drie maanden voor hun overlijden vond er bij 37,8% van de bewoners nog geen enkel initiatief tot een vorm van VZP in het WZC plaats.

Ziekenhuisopnames en het starten van antibioticatherapie waren de meest voorkomende ingrijpende beslissingen in de laatste drie levensmaanden. In de terminale fase waren niet-behandelbeslissingen en pijn- (en symptoom)bestrijding de meest frequente levenseindebeslissingen.

In 83,7% van de casussen was er congruentie tussen de vastgelegde vroegtijdige zorgafspraken en de uitgevoerde levenseindezorg. Deze resultaten moeten echter met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Een groot aantal aspecten aangaande kwaliteitsvolle VZP en totale levenseindezorg werden positiever gepercipieerd door de zorgverleners, dan door de vertegenwoordigers van de bewoners.

Vroegtijdige zorgplanning

Het gebrek aan documentatie is een eerste belangrijk hiaat binnen VZP in het WZC van onderzoek. De effectieve documentatie van vroegtijdige zorgbeslissingen in het zorgdossier lag lager dan huisartsen aangaven.

Onduidelijkheid binnen of gebrek aan de registratie van VZP blijkt ook in de literatuur een voorname reden tot het niet doorvoeren van een zorgbeslissing.^{11,32-33} Er werd bij de beoordeling in deze thesis geen rekening gehouden met korte notities die werden gemaakt in het zorgdossier en dit om de volgende twee redenen.

Enerzijds ging het quasi altijd om een zeer beknopte vermelding van de zorgbeslissing waaruit de precieze inhoud niet af te leiden was (bijvoorbeeld *“CBT opgesteld”* of *“VZP-gesprek heeft plaatsgevonden”*). Anderzijds kan men zich afvragen wat de waarde was van dergelijke notitie in een acute situatie, wanneer alle informatie verborgen stond tussen vele andere consultatiegegevens in het journaal. De toegankelijkheid van deze gegevens was op deze manier slechts minimaal.^{11,13-15}

Bij 13/19 van de VZP-gesprekken werd er effectief een verslag teruggevonden. Bij exploratieve navraag (verpleging, huisartsen) leek deze vaststelling een aantal mogelijke verklaringen te hebben. Zo kon de verslaggeving minder efficiënt verlopen zijn waardoor het verslag niet werd opgemaakt of niet op de juiste plaats werd achtergelaten. Daarnaast kon het gaan om een “onofficieel” VZP-gesprek waarbij niet de reguliere procedure werd gevolgd (betrekken verpleging, gebruik juiste documenten,...): documentatie was hier soms beperkt tot helemaal niet aanwezig.

VZP-verslagen werden niet in de bewonersmap van de patiënt zelf bewaard, maar wel in de centrale map met “multidisciplinaire bewonersfiches” per afdeling. Ook hierbij kon men zich afvragen hoe het liep met de beschikbaarheid van deze documenten in acute situaties. Zeker als de aanwezigheid van een VZP-verslag niet expliciet in het bewonersdossier stond aangegeven. De vlotte toegankelijkheid van VZP-documenten kwam hier opnieuw in het gedrang.^{11,13-15}

Bij exploratieve analyse van gedocumenteerde VZP-verslagen viel op dat slechts enkele verslagen grondig en quasi volledig werden ingevuld. Vooral vragen rond VZP werden regelmatig blanco gelaten. Uit de verslagen kwam voort dat de essentie van het VZP-concept meermaals niet bereikt werd. VZP-gesprekken leidden meerdere malen enkel tot het opstellen van een CBT. Er leek bij sommige zorgverleners dan ook de misperceptie te bestaan dat CBT de uitkomst van VZP moet zijn, terwijl het twee fundamenteel andere principes zijn.

In de verslagen werden conclusies vaak verwoord in weinig concrete woordenschat.

“Bewoonster wil palliatieve sedatie indien het einde nadert.” (VZP-verslag bewoner V)

“Als het ooit slechter gaat met bewoner, wil ze op natuurlijke wijze gaan.” (VZP-verslag bewoner J)

“Geen ziekenhuisopname voor grote onderzoeken wanneer mevrouw achteruit gaat.”

(VZP-verslag bewoner S)

Na eerste VZP-gesprek: “De familie gaat hier samen nog eens over nadenken en met de dokter contact opnemen...” (VZP-verslag bewoner W)

Het zet opnieuw aan tot nadenken omtrent de meerwaarde van deze besluiten. Wederom kon onduidelijkheid of twijfel bij de zorgverleners hier voor het niet-uitvoeren van de beslissing zorgen.^{11,32-33} Daarnaast slaagden niet alle gespreksleiders in de opdracht om tot de kern van het VZP-gesprek door te dringen. Dit benadrukte nogmaals de nood aan educatie voor alle zorgverleners, zoals ook veelvuldig werd aangehaald in de literatuur.^{4,11-12,14-15,25-26}

Een bijkomende bevinding was het groot aantal bewoners dat afwezig was op zijn/haar VZP-gesprek. Nochtans gaven hun huisartsen aan dat de meesten toch wilsbekwaam waren op dit tijdstip. Ook de lage opkomst van de huisartsen zelf sprong hierbij in het oog. Dit weerspiegelt zich ook in een aantal patiënten met een “onbekend” zorgdoel na een eerste VZP-overleg: artsen waren hier meermaals afwezig, de verslaggeving was beperkt en het afleiden van een zorgdoel hieruit niet mogelijk. **(FIGUUR 8 Zorgcode T1)** Uiteraard zijn dit gegevens op kleine schaal: gelijkaardige bevindingen werden echter ook gedaan bij analyse van de volledige aanwezigheidslijst. **(FIGUUR 7)** Het loont de moeite om na te denken over mogelijke oorzaken van de afwezigheid van deze twee belangrijke actoren binnen VZP.

De directe confrontatie tussen dit moeilijke onderwerp en de patiënt wordt meermaals uit de weg gegaan: het betrekken van de patiënt in de communicatie is nochtans een belangrijk onderdeel van goede VZP.^{10,18} Ook de actieve rol van de huisarts moet ten alle tijde bemoedigd worden, omdat hij een belangrijke actor is in de uitvoering van het VZP-proces.^{1-3,5,11,13-15} Vanuit de literatuur zou de afwezigheid van huisartsen kunnen verklaard worden door een gebrek aan tijd en communicatievaardigheden.¹⁸⁻¹⁹

Reeds na een eerste VZP-overleg kreeg 37,5% van de bewoners de code “Comfortzorg” toebedeeld. Anderzijds had een groot aantal patiënten geen CBT bij het overlijden. Deze bevinding is suggestief voor het uitstellen van VZP tot laat in het zorgproces: zorgplanning vond pas plaats als patiënten al vergevorderd waren in hun achteruitgang of ziekteproces.

De reacties van huisartsen, verpleging en vertegenwoordigers van patiënten schetsten een aantal knelpunten die bijdroegen aan dit fenomeen. Communicatiebarrières bij zowel huisarts, verpleging als vertegenwoordiger speelden meermaals een rol bij het uitstel en zelfs afstel van VZP.

“Volgens ons heeft men eerder een afwachtede houding rond VZP en laat men het effectief initiatief over aan de patiënt of hun familie.” (Vertegenwoordiger bewoner D)

“Met patiënte kon open gecommuniceerd worden over levenseinde doch voor haar enige dochter was dit niet bespreekbaar.” (Huisarts bewoner O)

*“VZP kon beter door formeler overleg in multidisciplinair team en explicitiere exploratie wensen voordat kritische fase optrad. Anderzijds gaf patiënte aan niet echt klaar te zijn voor deze exploratie. Bovendien gaf familie nadien aan dat ze tevreden waren en dat ma “niet had afgezien”.”
(Huisarts bewoner Q)*

*“De informatie in verband met de CBT kwam pas, via de huisarts, naar boven in de laatste levensfase. Voordien werd de familie hier niet op de hoogte van gebracht.”
(Vertegenwoordiger bewoner V)*

Er moet dan ook opgemerkt worden dat de term “vroegtijdig” een relatief begrip blijft binnen het principe van VZP. Volgens literatuurgegevens gebeurt VZP best relatief kort na opname in het WZC.^{1-3,14} De praktijk bleek echter vaak anders. Meer dan 1/3 van de bewoners had drie maanden voor zijn/haar overlijden nog geen enkele vroegtijdige zorgbeslissing vastgelegd. Wanneer dit enkel zou nagegaan worden voor gedocumenteerde afspraken, ligt dit percentage nog hoger. VZP wordt op dit moment en in dit WZC inderdaad enkel systematisch toegepast bij nieuwe opnames, toch is het een opvallende vaststelling dat zorgplanning vandaag eerder “anticiperend” kan genoemd worden (bij bv. een acute gebeurtenis) dan “vroegtijdig”. Een spontane start van VZP zonder aanleiding (door bijvoorbeeld huisarts of verpleging) bij bewoners die reeds langer dan twee jaar in het WZC verbleven, gebeurde nauwelijks.

Het rapport “Integrale kwaliteit van wonen en zorg in WZC’s” (Eenoo et al, 2013) leerde dat 21,4% van de bewoners in WZC Salvator een up-to-date plan rond het levenseinde had op de dag van registratie. Bij deze bepaling rekening werd echter geen rekening gehouden met absolute voorwaarden rond de inhoud van VZP. Ook het tijds kader van VZP werd buiten beschouwing gelaten. Nochtans zijn er net binnen deze domeinen substantiële beperkingen aanwezig, zo staafde ook deze thesis.^{39,40}

VZP werd nog te vaak beschouwd als een eenmalig zorgmoment, eerder dan een continu evoluerend zorgproces. Zorgplanning beperkte zich te vaak tot één of twee overlegmomenten en het invullen van een CBT. Het wordt vaak herleid tot het invullen van “de nodige papieren”. Het inzicht krijgen in de wensen van patiënt en familie, het periodisch bijstellen van de planning en het werken met een bepaald zorgdoel voor ogen, gaat hierbij meermaals verloren.^{1-4,18,24}

Ingrijpende beslissingen en levenseindebeslissingen

Veertien (37,8%) overlijdens vonden plaats in het ziekenhuis. Deze factor werd ook gebruikt als kwaliteitsindicator voor de integrale kwaliteit van wonen en zorg in WZC's, alwaar een gelijkaardig percentage voor het WZC Salvator werd berekend.^{39,40} Toch is dit beduidend meer dan de 20% die werd teruggevonden in de Vlaamse literatuur.²⁸

Vier verwachte overlijdens vonden plaats in het ziekenhuis. Het is een belangrijke vaststelling dat drie van deze patiënten een plotse detoriatie doormaakten in afwezigheid van VZP-documentatie. Bovendien was er in één casus onenigheid binnen de familie rond het zorgplanningsbeleid. In een andere situatie was de huisarts op vakantie op het moment van detoriatie. Er werd acuut gehandeld en de patiënten werden gehospitaliseerd, alwaar de patiënten kort nadien overleden. Betere en eenduidige VZP had hier mogelijk voor een ander verloop kunnen zorgen en onnodige hospitalisaties kunnen vermijden.^{25,32,45-46}

Na analyse van ingrijpende beslissingen in de laatste drie levensmaanden, sprong het veelvuldig gebruik van antibiotica meteen in het oog. Dit hoge gebruik van antibiotica vond men ook terug in literatuurgegevens, die aantoonde dat deze therapie slecht bij 7,8% van de palliatieve patiënten in België wordt uitgesloten. (8) Er was dan ook geen duidelijke tendens te zien in antibioticagebruik bij patiënten met of zonder VZP. Vooral urine- en luchtweginfecties waren in deze studie reden tot starten van een antibioticatherapie.

Daarnaast lag ook het aantal hospitalisaties (minstens één maal) (59,5%) in de laatste drie levensmaanden hoger dan de literatuurcijfers (43,1%).²⁸ Een acuut event en algemene achteruitgang waren frequente redenen van hospitalisatie. Zowel bewoners met, als zonder VZP/CBT werden regelmatig gehospitaliseerd in de laatste levensfase. Enerzijds kan dit het gevolg zijn van laattijdige zorgplanning: het opstellen van een zorgbeleid vond immers regelmatig plaats net naar aanleiding van een ontslag uit het ziekenhuis, hier werd in deze evaluatie geen rekening mee gehouden. Anderzijds konden andere factoren interfereren met de uitvoering van de zorgcode. Zorgplanning in vage bewoordingen kon tot besluiteloosheid en daardoor meer hospitalisaties leiden.^{11,32-33}

Ook de visie van familieleden interfereerde soms met eerder vastgelegde afspraken, zo bleek uit een aantal verzamelde opmerkingen.

“Mijns inziens wenste patiënt geen opname meer, de familie wenste dit echter wel. En zo gebeurde...”
(Huisarts Bewoner S – Code B en CBT 2-geen hospitalisatie)

Pijn (en –symptoombestrijding) en niet-behandelbeslissingen waren de meest voorkomende levenseindebeslissingen bij verwachte overlijdens in de terminale fase.

Het initiatief tot niet-behandelen lag vooral bij de huisarts en minder bij de patiënt zelf. In de terminale fase waren er immers een toenemend aantal bewoners die niet meer wilsbekwaam waren, wat dit fenomeen mee kon verklaren. Niet-behandelbeslissingen komen het frequentst voor in WZC's, zo leerde de literatuur.^{28,42} Palliatieve sedatie kwam bij drie bewoners voor. Initieel werden er meer palliatieve sedaties geregistreerd: hoewel de begripsdefinities werden bijgevoegd in de vragenlijst, bleek het bij verificatie van deze gegevens (telefonisch en in het zorgdossier) in enkele gevallen om reguliere pijnbestrijding met spuitdrijver te gaan. De interpretatie van sommige begrippen rond VZP en palliatieve zorg leek niet altijd eenduidig te zijn. Dit was overigens een terugkerende bevinding tijdens het bestuderen van vragenlijsten en VZP-verslagen. Opnieuw lijkt een oproep tot educatie van iedere zorgverlener (huisarts, verpleging, zorgkundige,...) die in aanraking komt met VZP op zijn plaats.^{4,11-12,14-15,25-26}

Effectieve uitvoering zorgbeslissingen

Bij 83,7% van de overleden bewoners werden zorgbeslissingen aan het levenseinde uitgevoerd zoals deze eerder vastgelegd werden (cijfer gebaseerd op zorgdoel, CBT, expliciete VZP-wensen en de congruentie met ingrijpende- en levenseindebeslissingen). Er leek dus in eerste opzicht een vrij goede congruentie te zijn tussen registratie en effectieve uitvoering van zorgbeslissingen die ongeveer overeenkomt met de literatuurgegevens.⁴⁴ Toch mag deze uitkomst niet zomaar geïnterpreteerd worden als kwaliteitsvolle en efficiënte VZP en levenseindezorg, dit om een aantal redenen.

Eerst en vooral was er een groot verschil in uitgebreidheid van vastgelegde vroegtijdige zorgbeslissingen. Zo is het bijvoorbeeld makkelijker om een zorgplan te volgen waarin slechts een enkele zorgbeslissing is vastgelegd in vergelijking met een zeer complex zorgplan. Toch is er in deze laatste situatie meestal wel een beter VZP-proces geweest.

Daarnaast moet men ook hier de zorgplanning opnieuw in het tijds kader trachten te plaatsen. Bij 37,8% van de bewoners was er geen enkel initiatief tot VZP vastgelegd drie maanden voor zijn/haar overlijden.

Kan men van goede VZP spreken indien een patiënt erg kort na een eerste overlegmoment, niet ver van de terminale fase, al overlijdt? Om dit te voorkomen start VZP best vroeg in het zorgproces, kort na de opname.^{1-3,14}

Tenslotte gold ook hier dat de effectieve uitvoering van VZP soms moeilijk te objectiveren was omwille van een onduidelijke beschrijving van de zorgbeslissingen.^{11,32-33}

Kwaliteitsperceptie totale levenseindezorg

Er werden kwaliteitsindicatoren rond totale levenseindezorg bevestigd bij huisartsen, (hoofd)verpleegkundigen en vertegenwoordigers van patiënten.

De literatuurstudie bracht reeds naar voor dat VZP (onderzocht in een ziekenhuis setting) een positief effect heeft op de tevredenheid, communicatie en stress rond het levenseinde bij patiënt en familie.^{16,34,47}

Een erg interessante bevinding werd gedaan bij de eerste meerkeuzevraag die polste naar de communicatie rond VZP in de niet-palliatieve fase. Ze toonde dat huisartsen en verpleegkundigen de mate van communicatie rond dit onderwerp beter beoordelen, dan de vertegenwoordigers (familieleden-naasten) van dezelfde patiëntengroep. Ook binnen de opmerkingen die iedere bevestigde groep kon geven, kwam dit fenomeen terug: niet iedereen leek hetzelfde levenseindeproces op dezelfde manier te percipiëren. Een voorbeeld aan de hand van twee reacties rond dezelfde casus:

“Er was weinig contact met de familie” (Huisarts patiënt II)

*“Mijn moeder zou nooit zo lang in deze demente toestand hebben willen leven. Alhoewel wij reeds jaren vragen om geen levensreddende ingrepen, werden deze verzoeken nooit ingewilligd.”
(Vertegenwoordiger patiënt II)*

Ook de overige stellingen uit de bevestiging leverden ons vanuit dit perspectief grotendeels dezelfde, interessante bevinding op. **(Bijlagen - FIGUUR G)**

Vertegenwoordigers van bewoners beoordelen de kwaliteit van levenseindezorg - bijna consistent - minder goed dan verpleegkundigen en behandelende huisartsen.

Het zet aan tot nadenken wat de mogelijke oorzaken van dit verschil in perceptie kan zijn, doch het onderzoek naar deze oorzakelijke factoren behoort niet tot het domein van deze thesis. Mogelijk kan toekomstig onderzoek uitwijzen of deze tendens zich ook op grotere schaal voortzet en wat de mogelijke etiologische factoren voor het fenomeen zijn.

Sterkte-zwakte analyse

Er was een hoge “response rate” binnen deze studie. Van de achtendertig geïnccludeerde overlijdens werden alle vragenlijsten (zowel huisarts, verpleging, vertegenwoordigers) uiteindelijk terug ontvangen (soms na herinnering). Slechts één set vragenlijsten van een overledene was niet bruikbaar omwille van een te beperkte vervollediging.

Het hoofddeel van het veldonderzoek steunt op bevragingen bij behandelende huisartsen: “recollection bias” werd minimaal gehouden door de bevragingen kort na het overlijden af te nemen, door gegevens te verifiëren in het bewonersdossier en deze waar nodig aan te vullen. Bij conflicterende bevindingen werd er contact opgenomen met de betrokken arts. Toch is een minimale vorm van deze bias niet te vermijden en dus bij interpretatie indachtig te houden.

Om voor eenduidigheid rond de verschillende gebruikte VZP-begrippen te zorgen, werd er een verklarende woordenlijst bij de bevragingen voor de huisarts gevoegd. Toch werd tijdens de onderzoeksperiode duidelijk dat artsen een aantal begrippen niet uniform interpreteren (voorbeeld term “palliatieve sedatie”, inhoud van CBT,...).

Het mag duidelijk zijn dat dit onderzoek werd opgevat als een praktijkverbeterend project in de setting van een WZC, vandaar de keuze om enkel gegevens te verzamelen op één locatie. Door de erg uiteenlopende aanpak van VZP en levenseindezorg in verschillende WZC's, zou deze onderling vergelijken vandaag bovendien erg moeilijk en onevenwichtig zijn.

In de onderzoeksperiode (ruim acht maanden) waren er zevenendertig overlijdens die in de studie werden opgenomen. Dit is een behoorlijke groep binnen één enkel WZC, doch globaal gezien is dit een onderzoek op relatief kleine schaal. Het was wederom de hoofdbedoeling om conclusies te trekken op niveau van de instelling. Toch kan dit onderzoek ook conclusies opleveren die eventueel op groter niveau implementeerbaar zijn na verder onderzoek.

De CBT-formulieren die in het woonzorgcentrum van onderzoek worden gebruikt, zijn aangepaste versies gebaseerd op het CBT-protocol van het Jessa-ziekenhuis. De mogelijkheid tot CBT-0 (= therapiebeperking wel besproken, doch geen beperking vastgelegd) is niet duidelijk aangegeven op het document dat vandaag in het WZC gebruikt wordt, wat voor een ondervertegenwoordiging van deze keuze kan zorgen.

Er is geen aangepast VZP-proces voor dementerende patiënten in dit woonzorgcentrum, dit vormt dan ook geen voorwerp tot onderzoek van deze studie.

De literatuurstudie steunt, naast een aantal zeer waardevolle Belgische bijdragen, tevens op veel Angelsaksische literatuur. Het is belangrijk indachtig te houden dat er in het buitenland een andere cultuur rond palliatieve zorg heerst (bijvoorbeeld “nursing homes” vs “hospices”). Daarnaast zijn literatuurgegevens rond sommige onderzoeksvragen beperkt en sterk afhankelijk van de context (type WZC,...). Dit maakt dat de literatuurgegevens soms moeilijk onderling vergelijkbaar zijn.

BESLUIT

Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) kan een erg waardevol instrument zijn in het hedendaagse woonzorgcentrum (WZC). Dit op voorwaarde dat het op de juiste manier wordt gehanteerd en geïmplementeerd. In de voorbije twee jaar werd dit concept reeds geïntroduceerd en toegepast in WZC Salvator te Hasselt: een grote meerderheid van de bewoners komt vandaag in aanraking met VZP voor zijn/haar overlijden.

Na uitvoering van deze thesisstudie kan de kritische vraag worden gesteld of de inhoudelijke kernboodschap van goede VZP tevens alle betrokken zorgverleners en hiermee ook de betrokken bewoners bereikt.

De veldstudie stelt hiaten vast binnen initiatie, documentatie en communicatie van VZP. Ook de term “vroegtijdig” is in vele gevallen niet van toepassing. Bovendien wordt zorgplanning nog te vaak gezien als een zorgmoment en niet als een evoluerend proces.

Afsluitend toont deze studie dat de kwaliteit van verschillende processen rond VZP en levenseindezorg door de verschillende subgroepen - huisartsen, (hoofd)verpleegkundigen, vertegenwoordigers bewoners - verschillend worden waargenomen.

De sleutel tot goede VZP ligt echter aan de basis en vormt een stap die in de huidige situatie vaak wordt overgeslagen: goede educatie van zowel artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en andere professioneel betrokkenen is essentieel. Ook familie en naasten dienen via laagdrempelige en begeleide informering op de hoogte gebracht te worden.

De echte essentie van VZP kan pas tot zijn recht komen als het volledige zorgteam deze vaardigheden ten volle beheerst. Op deze manier kunnen zowel artsen, verpleegkundigen als familieleden en naasten van de patiënt de voordelen ervan maximaal ondervinden.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Het verdient aandacht om na te gaan hoe het VZP-proces in de toekomst verbeterd kan worden.

De resultaten van dit onderzoek werden teruggekoppeld op de vergadering van het Palliatief Support Team, waarna gekeken werd welke verbeteringen praktisch geïmplementeerd kunnen worden.

De focus moet hierbij liggen op volgende aspecten:

EDUCATIE voor alle betrokken zorgverleners is een basisvoorwaarde. Zowel betrokken verpleegkundigen als huisartsen dienen bijgeschoold te worden rond de principes, implementatie en doelen van VZP. Door te werken met een soort intervisie-systeem kunnen zorgverleners opgedane ervaringen, tips en bekommernissen delen. Ook de bewoners en hun familieleden dienen duidelijk geïnformeerd te worden rond dit concept: het uitwerken van begeleidende en verstaanbare informatiebrochures kan hier deel van uitmaken.

INITIATIE moet vroegtijdig in het zorgproces plaatsvinden (kort na opname). Om de performantie verder te verbeteren dient het project geleidelijk uitgebreid te worden naar alle rusthuisbewoners.

DOCUMENTATIE moet uniform en beschikbaar zijn. Deze uniformiteit zal in de nabije toekomst verhoogd worden door het werken met éénzelfde VZP-CBT formulier in alle Hasseltse WZC's. Ook een aangepaste vragenlijst voor dementerenden wordt uitgewerkt. De toegankelijkheid van de informatie kan nog verder verhoogd worden door de aanwezigheid van VZP duidelijk aan te geven op het dossier (confer CBT) en de documenten bij te houden in het bewonersdossier.

PROCESMATIGE herziening van de beslissingen is belangrijk. Het vastleggen van een (meer)jaarlijkse datum tot nieuw VZP-overleg kan hierin zeker bijdragen. Uiteraard kunnen altijd extra overlegmomenten worden gepland, anticiperend op de klinische situatie. Ook artsen en zorgverleners dienen aandachtig te zijn voor signalen (vraag van patiënt, verslechtering toestand, nieuwe diagnose,...) die wijzen op de nood aan een nieuw gesprek of vragen rond VZP ("VZP-Nazorg").

COMMUNICATIE rond dit onderwerp dient open en grondig te zijn tussen alle partijen. Bewoners, families en verpleging dienen bij het proces betrokken te worden, dit leidt immers tot betere en meer genuanceerde VZP. Artsen dienen, enkele dagen voor afspraak, nog eens aan het plaatsvinden van het VZP-gesprek te worden herinnerd.

Ook in de komende maanden wordt verder opgevolgd hoe deze veranderingen verder resulteren in een efficiënte praktische implementatie.

BIJLAGEN

FIGUUR A1: literatuurstudie eerste 4 deelvragen

Eerste literatuurrunde (maart-april 2013 en aanvulling februari-maart 2014)

	Nederlandstalige literatuur
<i>Database</i>	Domus medica NHG Minerva EBMpracticenet
<i>Zoekterm</i>	Vroegtijdige zorgplanning
<i>Resultaten</i>	Domus Medica = 32 NHG = / Minerva = 1 EBMPracticenet = /
<i>Resultaten na selectiecriteria* (+ verwijderen dubbele artikels)</i>	4
<i>Resultaten na analyse inhoud**</i>	3
<i>Referentienummers in literatuurlijst</i>	1,2,21

	Richtlijnen en aanbevelingen
<i>Database</i>	Belgian Healthcare Knowledge Centre (KCE) Guideline Finder UK (NICE) National Guideline Clearinghouse (NGC) Medline
<i>Mesh-terms</i>	Combinaties van zoektermen A. Advance Care Planning B. Nursing Homes C. Homes For The Aged
<i>Resultaten</i>	KCE: (A) = 1 NICE: (A, B, C) = 60 NGC: (A) (specifications: "Aged > 65" AND "end of life care")= 83 Medline: (A) (specifications: practice guidelines) = 33
<i>Resultaten na selectiecriteria* (+ verwijderen dubbele artikels)</i>	6
<i>Resultaten na analyse inhoud**</i>	3
<i>Referentienummers in literatuurlijst</i>	14-15,27

Tweede literatuurrunde (maart-april 2013 en aanvulling februari-maart 2014)

	Meta-analyses en systematic reviews
<i>Database</i>	Cochrane database Medline
<i>Mesh-terms</i>	Advance Care Planning
<i>Resultaten</i>	Cochrane database: 7 Medline: 116
<i>Resultaten na selectiecriteria*</i> (+ verwijderen dubbele artikels)	15
<i>Resultaten na analyse inhoud**</i>	5
<i>Referentienummers in literatuurlijst</i>	18,19,20,22,24

Derde literatuurrunde (maart-april 2013 en aanvulling februari-maart 2014)

	Primaire studies
<i>Database</i>	Medline
<i>Mesh-terms</i>	Combinaties van termen A. Advance Care Planning B. Palliative Care C. Terminal Care D. Nursing Homes E. Homes For the Aged F. Outcome Assessment (Health Care) G. Advance Directive Adherence
<i>Resultaten</i>	(A) AND (D OR E) = 365 (A) AND (B OR C) AND (D OR E) = 37 (A) AND (F) = 119 (A) AND (G) = 17
<i>Resultaten na selectiecriteria*</i> (+ verwijderen dubbele artikels)	(A) AND (D OR E) = 53 (A) AND (B OR C) AND (D OR E) = 37 (A) AND (F) = 10 (A) AND (G) = 4
<i>Resultaten na analyse inhoud**</i>	21 (opgenomen in literatuurlijst)

**Selectiecriteria*

- *Titel*
- *Abstract (inhoud, thema, setting)*
- *Publicatiedatum (≤ 2003)*
- *Type artikel (geen commentaar of persoonlijke opinie)*
- *Taal (Nederlands, Engels, Frans, Duits)*
- *Beschikbaarheid (Volledige tekst)*

***Artikels met een unieke focus op VZP bij dementerenden, behoren niet tot het domein van deze studie en werden niet geïncludeerd*

+ 13 artikels en documenten via experts, via referentie en/of via bijkomende opzoeking
Referentienummers literatuurlijst: 3,6-9,11,13,31,41-43,47,53

FIGUUR A2: literatuurstudie laatste deelvraag

	Meta-analyses en systematic reviews
<i>Database</i>	Medline
<i>Mesh-terms</i>	Combinaties van zoektermen A. Quality indicators, health care B. Palliative Care C. Terminal Care D. Nursing Homes E. Homes For The Aged
<i>Resultaten</i>	(A) AND (B OR C) AND (D OR E) = 0 (A) AND (B OR C) = 20
<i>Resultaten na selectiecriteria* (+ verwijderen dubbele artikels)</i>	6
<i>Resultaten na analyse inhoud</i>	3
<i>Referentienummers in literatuurlijst</i>	48-49,51

**Selectiecriteria*

- *Titel*
- *Abstract (inhoud, thema, setting)*
- *Publicatiedatum (≤ 2003)*
- *Type artikel (geen commentaar of persoonlijke opinie)*
- *Taal (Nederlands, Engels, Frans, Duits)*
- *Beschikbaarheid (Volledige tekst)*

+ 5 artikels en documenten via experts, via referentie en/of via bijkomende opzoeking

Referentienummers literatuurlijst: 39-40,43,50,52

FIGUUR B: Begripsdefinities aan behandelende huisarts

Definities

ACP-gesprek = VZP gesprek = Advance Care Planning-gesprek: gesprek rondom vroegtijdige zorgplanning dat plaatsvindt 6 weken na intake van nieuwe bewoners (vroegtijdige zorgplanning gesprek)

Zorgdoelen (Zoals beschreven in “Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra” Raes et al, 2010)

- Alles doen (Code A): CPR, ziekenhuisopname mogelijk, maximale medische zorgen
- Behoud functie (Code B): Geen CPR, al dan niet ziekenhuisopname, geen hemodialyse - ICU
- Comfortzorg (Code C): Medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort, symptoombestrijding – palliatieve zorg

CBT: code beperking therapie = DNR-code

- CODE 0: therapiebeperking is besproken, er werden geen verdere beperkingen genomen
- CODE 1: niet reanimeren (+ eventuele specificaties)
- CODE 2: therapie niet uitbreiden (+ eventuele specificaties)
- CODE 3: therapie afbouwen (+ eventuele specificaties)

Levenseindebeslissingen (Zoals beschreven in “Begrippenkader: Medisch Begeleid Sterven” Broeckaert, 2006)

- Afzien van curatief en/of levensverlengend handelen
 - Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
 - Niet-behandelbeslissing:
“Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.”
 - Weigering van behandeling (door patiënt zelf)
“Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert.”
- Pijn- en symptoomcontrole
 - Pijnbestrijding
“Het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren”
 - Palliatieve sedatie
“Het toedienen van sedativa in doseringen die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire (weerbarstige) symptomen op adequate wijze te controleren.”
- Actieve levensbeëindiging
 - Euthanasie
“Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan betrokkene, op diens verzoek.”
 - Hulp bij zelfdoding
“Opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene”
 - Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

“Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek”

Vertegenwoordiger: Persoon die rechten van de patiënt mag uitoefenen, indien en zolang de patiënt zelf wilsonbekwaam is. Deze persoon is voorafgaandelijk schriftelijk aangewezen door de patiënt. (Wanneer deze nog wilsbekwaam was). Indien dit niet gebeurde, wordt deze aangeduid volgens het wettelijk cascade systeem, in volgorde: partner, meerderjarig kind, ouder, meerderjarige broer of zus, de betrokken beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg.

Terminale fase: laatste levensfase met progressieve toename van symptomen die typerend zijn voor het levenseinde (minder eetlust, slikproblemen, onrust-angsten-verwardheid, reutelen, dyspnee,...) en die aangeven dat het overlijden nabij is.

FIGUUR C: INSTRUMENT 1 Vragenlijst aan behandelende huisarts

Geachte Huisarts,

(de informerende inleiding komt tevens grotendeels overeen met deze voor verpleegkundigen)

Mijn naam is Jan Stulens. Ik ben Huisarts-In-Opleiding in Huisartsenpraktijk Hygeia te Runkst, Hasselt (Praktijkopleider Dr. Vantroyen Daniël). In het kader van mijn master-na-master thesis doe ik onderzoek naar de “implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum” Ik tracht hierbij vastgelegde vroegtijdige zorgafspraken en uitgevoerde levenseindebeslissingen in kaart te brengen. Intussen werd immers meer dan een jaar geleden het “vroegtijdige zorgplanning–gesprek” (ACP-gesprek) ingevoerd bij nieuwe bewoners in het Salvator-rusthuis. Tot slot probeer ik de geleverde levenseindezorg te toetsen aan een aantal relevante kwaliteitsindicatoren.

Graag wil ik uw medewerking vragen aan dit onderzoek. Dit kan door het invullen van een vragenlijst, wanneer een van uw patiënten (die verbleven in het Salvator-rusthuis) overlijdt. Deze vragenlijst is bijgevoegd in bijlage. De gegevens van uw patient zullen volledig anoniem en na informed consent verwerkt worden en enkel in het kader van deze thesis gebruikt worden.

Ook de betrokken hoofdverpleegkundige (afdeling van de overledene) en een familielid-vertegenwoordiger zal gevraagd worden een korte vragenlijst te vervullen (eveneens na informed consent).

Indien u nog vragen heeft of extra informatie wenst over dit onderzoek, kan u me steeds contacteren via onderstaande gegevens.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking,
Met vriendelijke groeten,

Dr. Jan Stulens
Huisarts in opleiding

Email: stulensjan@gmail.com
Telefoonnummer: 011/278380

Met betrekking tot *levenseindebeslissingen en vroegtijdige zorgplanning* in het *rusthuis* bij *deze patiënt*...

Geslacht en leeftijd van overleden patiënt :

Datum overlijden :

Plaats overlijden :

Was het overlijden van uw patiënt verwacht?

Wanneer u hier NEEN antwoordt, impliceert dit dat er geen palliatieve fase aan het overlijden voorafging

Op het ogenblik dat het overlijden te verwachten was bij deze bewoner, heeft U dan overleg gehad met hem/haar en/of zijn familie-naasten (vertegenwoordiger) over het effectief opstarten van palliatieve zorg?
JA/NEEN Datum:.....

Bijkomende info:.....

Heeft U naar aanleiding van dit overleg de palliatieve status van de bewoner administratief geregulariseerd?
(Verkrijgen palliatief statuut waardoor bv vrijstelling remgeld...)
JA/NEEN Datum:.....

Bijkomende info:.....

Heeft er een ACP-gesprek plaatsgevonden ? JA/NEEN

Indien er geen ACP-gesprek plaatsvond: Was er een ander moment waarop u met de patiënt en/of familie over vroegtijdige zorgplanning communiceerde? JA/NEEN

(aanduiden wat van toepassing is – ook hier graag aanvullen onderstaande gegevens)

Indien ja, wat was de aanleiding van dit gesprek ?.....

- Datum ACP (of ander overlegmoment) :
- Pt was op dit moment WILSBEKWAAM/WILSONBEKWAAM
- Welke zorgdoelen werden hier gesteld ?
 - ☐ ALLES DOEN
 - ☐ BEHOUD VAN FUNCTIE
 - ☐ COMFORTZORG

CBT: *(indien niet besproken, gelieve dit zo aan te geven)*

- Datum :
- Beschrijving - inhoud van de code:

Werd er formeel een vertegenwoordiger van de patiënt aangeduid ? JA/NEEN

Zoja,wie ?.....

Datum :

Indien dit niet gebeurde, wordt de informele vertegenwoordiger bepaald volgens het wettelijk cascade-systeem.

Welke levenseindebeslissingen werden genomen in de terminale levensfase? (vermeld ook telkens de datum Aub)

- ☐ HET OPSTARTEN OF VOORTZETTEN VAN CURATIEVE OF LEVENSVRELENGENDE BEHANDELING
- ☐ NIET-BEHANDELBESSLINGEN
- ☐ WEIGERING BEHANDELING DOOR PATIËNT ZELF
- ☐ PIJNBESTRIJDING
- ☐ PALLIATIEVE SEDATIE
- ☐ EUTHANASIE
- ☐ HULP BIJ ZELFDODING
- ☐ ACTIEVE LEVENSBËINDIGING ZONDER VERZOEK PATIËNT

Kan u in onderstaande ruimte beschrijven om welke procedure(s) het precies ging?

.....

.....

.....

.....

Vond er een of meerdere van volgende ingrijpende (en potentieel levensverlengende) procedures plaats in de laatste 3 levensmaanden? (vermeld ook telkens de datum Aub)

- ☐ ZIEKENHUISOPNAME
- ☐ SONDEVOEDING OPSTARTEN
- ☐ SUBCUTAAN VOCHT TOEDIENING
- ☐ ANTIBIOTICA TOEDIENING
- ☐ NIERDIALYSE
- ☐ ANTI-ARITMICA TOEDIENING
- ☐ ANDERE...

Kan u in onderstaande ruimte beschrijven om welke procedure(s) het precies ging? Wat was de reden van deze handeling?

.....

.....

.....

.....

FIGUUR D: INSTRUMENT 2 Vragenlijst huisartsen, verpleging, vertegenwoordigers bewoner

Geachte meneer, mevrouw,

Eerst en vooral mijn oprechte medeleven met het recente overlijden van uw familielid, naaste...

Ik wil mij even aan u voorstellen.

Mijn naam is Jan Stulens, ik ben huisarts-in-opleiding in een groepspraktijk in Hasselt. In het kader van mijn opleiding werk ik aan een master-na-master thesis omtrent het thema 'Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum'. Een korte toelichting hieromtrent...

Ik tracht in deze thesis vastgelegde vroegtijdige zorgafspraken en uitgevoerde levenseindebeslissingen in kaart te brengen. Deze "vroegtijdige zorgplanning" is een proces van continu overleg tussen patiënt, familie en zorgverleners dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde en de palliatieve zorg, die hij/zij in de toekomst mogelijk zal ontvangen. Met behulp van deze planning tracht men meer duidelijkheid te creëren en beter te handelen volgens de wens van de patiënt, op het moment dat laatstgenoemde niet meer in staat is zijn/haar mening te uiten (door bv. dementie, coma,...).

Tot slot zal ik de uitgevoerde levenseindezorg evalueren aan de hand van een aantal relevante kwaliteitsindicatoren.

Graag wil ik even van uw tijd vragen door middel van het invullen van een korte vragenlijst. Deze bevraging peilt naar enkele aspecten omtrent de kwaliteit van zorg bij het levenseinde van uw familielid/naaste.

De bevindingen zullen worden vergeleken met de uitkomsten van gelijkaardige vragenlijsten die afgenomen worden bij huisartsen en verpleegkundigen. Indien u akkoord gaat met deelname, zal de huisarts van uw overleden familielid tevens bevestigd worden omtrent de genomen beslissingen rond vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde. Op deze manier kunnen uw gegevens bijdragen aan een verbeterde en meer kwaliteitsvolle levenseindezorg hier en in andere rusthuizen.

De gegevens zullen volledig anoniem verwerkt worden en enkel in kader van deze thesis gebruikt worden, in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken.

Wanneer u het bijgevoegd toestemmingsformulier ondertekent en de vragenlijst invult, verklaart u zich akkoord met deelname aan dit onderzoek.

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben omtrent dit onderzoek, kan u me steeds contacteren via onderstaande gegevens.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking,

Vriendelijke groeten,

Dr. Jan Stulens

Huisarts in opleiding

E-mail: stulensjan@gmail.com

Telefoonnummer huisartsenpraktijk: 011/278380

Met betrekking tot *kwaliteit van levenseindezorg* in het *rusthuis* bij *deze patiënt*...*

Wanneer de patiënt nog in goede gezondheid verkeerde (niet palliatieve-fase), werd er met patiënt (indien wilsbekwaam) en/of familie gecommuniceerd omtrent wensen en beslissingen aan het levenseinde.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden actief betrokken in het palliatieve zorgproces en bij het nemen van zorgbeslissingen.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden voldoende geïnformeerd rondom genomen beslissingen in de palliatieve zorg.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden betrokken in de stervensfase en bij het nemen van zorgbeslissingen hierin.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden voldoende geïnformeerd rondom genomen beslissingen in de stervensfase.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Er werd gecommuniceerd naar de naasten-familie wanneer het sterven bij de patiënt nabij was.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Gedurende de volledige palliatieve en terminale fase waren pijnsymptomen onder controle.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Gedurende de volledige palliatieve en terminale fase waren lichamelijke symptomen (dyspnee, reutels, nausea, delier...) onder controle.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de patiënt gedurende het palliatieve zorgproces.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de naasten-familie gedurende het palliatieve zorgproces.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de naasten-familie na het overlijden van de patiënt (rouwbegeleiding, e.d....).

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Gedurende het palliatieve zorgproces was iedere zorgverlener (arts, verpleging, zorgkundigen,...) telkens op de hoogte omtrent de actuele medische toestand van de patiënt, zodat altijd de meest optimale informatie en zorg kon geleverd worden.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Ik ben van mening dat de beslissingen en zorg aan het levenseinde zijn verlopen volgens de wensen van de patiënt.

☐ *Helemaal niet akkoord* ☐ *Niet akkoord* ☐ *Neutraal* ☐ *Akkoord* ☐ *Helemaal akkoord*

Bemerkingen – aanvullingen bij deze vragen:.....

.....
*Gelieve de bevraging zo volledig mogelijk in te vullen. Enkel indien een vraag niet van toepassing is op deze specifieke situatie, kan deze blanco gelaten worden.

FIGUUR E: Informatiebrief Huisarts

Geachte Collega,

Collega Jan Stulens, HAIO in onze huisartsenpraktijk, heeft als thema voor zijn Master-Na-Master (MaNaMa) thesis huisartsgeneeskunde gekozen voor “Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: een analyse”

Deze MaNaMa werd goedgekeurd door de Ethische Commissie.

Praktisch komt het er op neer dat bij bewoners die overlijden in de onderzoeksperiode van mei 2013 tot februari 2014, retrospectief zal nagegaan worden welke vroegtijdige zorgafspraken werden vastgelegd. Daarnaast wordt bepaald welke ingrijpende- en levenseindebeslissingen (gedefinieerd volgens het begrippenkader van Prof. Dr. Broeckaert) werden genomen in de laatste levensfase.

Het in kaart brengen van de aard van deze gegevens gebeurt door een korte vragenlijst voor de behandelende huisarts en door eventuele inzage van het bewonersdossier. Verder zullen een aantal kwaliteitsindicatoren (gekozen na raadpleging van de wetenschappelijke literatuur en overleg in een focusgroep) worden bevraagd aan de hand van een vragenlijst. Deze is gericht aan zowel behandelende huisarts, hoofdverpleegkundige als aan de vertegenwoordiger van de patiënt.

De vragenlijsten zijn beschikbaar op iedere verpleegpost in het Salvator-rusthuis.

Geen enkele van bovenstaande onderzoeksdaten zal verricht worden zonder het verkrijgen van een informed consent van de wettelijke vertegenwoordiger van de bewoner of bij bezwaar van u als behandelende huisarts.

We zijn ervan overtuigd dat deze MaNaMa een bijdrage kan betekenen tot het bereiken van een betere levenseindezorg in ons woonzorgcentrum en stellen jullie medewerking sterk op prijs. Om het onderzoek vlot te laten verlopen vragen we u nu reeds ons een onverhoopt principieel bezwaar kenbaar te maken.

Met dank,

Daniel Vantroyen en Pieterjan Vanlandegem, CRA WZC Salvator

Jan Stulens, Huisarts in opleiding

Telefoonnummer praktijk: 011/278380

FIGUUR F: Informed consent

Toestemmingsformulier voor de vertegenwoordiger van de patiënt

Naam vertegenwoordiger patient:

Naam overleden patiënt:

1. Ik bevestig dat(naam informerende arts/verpleegkundige) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat de persoonlijke en klinische gegevens van mijn familielid, naaste – waarvan ik als vertegenwoordiger dit document onderteken- tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal de persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Leuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
6. Ik verleen –in de hoedanigheid van vertegenwoordiger van mijn familielid/naaste- bevoegde vertegenwoordigers van UZ Leuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in de persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.
7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de vertegenwoordiger van de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum..... Handtekening.....

Vertegenwoordiger

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum..... Handtekening.....

Informerende arts

FIGUUR G: Perceptie zorgkwaliteit levenseinde

Perceptie zorgkwaliteit aan levenseinde bij HA, verpleging en vertegenwoordiger Stelling 1 (n=alle overlijdens) = 3x37 inputs = 111 Stekking 2-13 (n=verwachte overlijdens in het WZC) = 3x21 inputs = 63				
1. Wanneer de patiënt nog in goede gezondheid verkeerde (niet palliatieve-fase), werd er met patiënt (indien wilsbekwaam) en/of familie gecommuniceerd omtrent wensen en beslissingen aan het levenseinde.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	6	8	14	28 (25,2%)
Neutraal	7	2	3	12 (10,8%)
Akkoord	20	26	13	59 (53,2%)
NVT	4	1	7	12 (10,8%)
2. De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden actief betrokken in het palliatieve zorgproces en bij het nemen van zorgbeslissingen.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	1	2	5	8 (12,7%)
Neutraal	2	1	5	8 (12,7%)
Akkoord	18	18	7	43 (68,3%)
NVT	0	0	4	4 (6,3%)
3. De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden voldoende geïnformeerd rondom genomen beslissingen in de palliatieve zorg.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	1	1	6	8 (12,7%)
Neutraal	2	0	2	4 (6,3%)
Akkoord	18	20	9	47 (74,7%)
NVT	0	0	4	4 (6,3%)
4. De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden betrokken in de stervensfase en bij het nemen van zorgbeslissingen hierin.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	2	2	6	10 (15,8%)
Neutraal	1	1	0	2 (3,2%)
Akkoord	16	17	12	45 (71,5%)
NVT	2	1	3	6 (9,5%)
5. De patiënt (indien wilsbekwaam) en/of zijn naasten-familie werden voldoende geïnformeerd rondom genomen beslissingen in de stervensfase.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	1	3	5	9 (14,3%)
Neutraal	1	1	1	3 (4,7%)
Akkoord	17	17	12	46 (73%)
NVT	2	0	3	5 (7,9%)
6. Er werd gecommuniceerd naar de naasten-familie wanneer het sterven bij de patiënt nabij was.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	2	0	4	6 (9,5%)
Neutraal	1	0	1	2 (3,2%)
Akkoord	16	20	14	50 (79,4%)
NVT	2	1	2	5 (7,9%)
7. Gedurende de volledige palliatieve en terminale fase waren pijnsymptomen onder controle.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	1	7	2	10 (15,8%)
Neutraal	1	1	4	6 (9,5%)
Akkoord	18	13	12	43 (68,3%)
NVT	1	0	3	4 (6,3%)

8. Gedurende de volledige palliatieve en terminale fase waren lichamelijke symptomen (dyspnee, reutels, nausea, delier...) onder controle.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	1	5	2	8 (12,7%)
Neutraal	4	1	6	11 (17,5%)
Akkoord	15	15	10	40 (63,5%)
NVT	1	0	3	4 (6,3%)
9. Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de patiënt gedurende het palliatieve zorgproces.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	0	0	4	4 (6,3%)
Neutraal	3	4	5	12 (19%)
Akkoord	16	15	9	40 (63,5%)
NVT	2	2	3	7 (11,1%)
10. Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de naasten-familie gedurende het palliatieve zorgproces.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	0	2	7	9 (14,3%)
Neutraal	2	1	2	5 (7,9%)
Akkoord	17	17	9	43 (68,3%)
NVT	2	1	3	6 (9,5%)
11. Er was aandacht voor angsten, emoties, belevingen van de naasten-familie na het overlijden van de patiënt (rouwbegeleiding, e.d....).				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	2	1	6	9 (14,3%)
Neutraal	5	2	1	8 (12,7%)
Akkoord	12	16	13	41 (65,1%)
NVT	2	2	1	5 (7,9%)
12. Gedurende het palliatieve zorgproces was iedere zorgverlener (arts, verpleging, zorgkundigen,...) telkens op de hoogte omtrent de actuele medische toestand van de patiënt, zodat altijd de meest optimale informatie en zorg kon geleverd worden.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	5	0	3	8 (12,7%)
Neutraal	2	0	6	8 (12,7%)
Akkoord	13	21	8	42 (66,7%)
NVT	1	0	4	5 (7,9%)
13. Ik ben van mening dat de beslissingen en zorg aan het levenseinde zijn verlopen volgens de wensen van de patiënt.				
	HA	Verpl.	Vert.	Totaal
Niet Akkoord	4	3	4	11 (17,5%)
Neutraal	4	2	2	8 (12,7%)
Akkoord	14	16	12	42 (66,7%)
NVT	0	0	3	3 (4,8%)

LITERATUURLIJST

1. Raes A, Bogaert H, Werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: Ontwikkeling van het Brugse Model. *Huisarts Nu* 2010; 39(7);275-280.
2. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: eerste ervaringen met het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010; 39(7);280-285.
3. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009; 65 (5); 180-185.
4. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7(2); 357-361.
5. Keirse M. Het levenseinde aan de mensen teruggeven: over vroegtijdige planning van de zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: Wemmel; 2009. 37 paginas.
6. Wet betreffende de euthanasie. Belgisch Staatsblad; 22 juni 2002.
7. Wet betreffende de palliatieve zorg. Belgisch Staatsblad; 26 oktober 2002.
8. Wet betreffende de rechten van de patiënt. Belgisch Staatsblad; 26 september 2002.
9. Nationale Raad van de Orde der Geneesheren. Code van geneeskundige plichtenleer – wijziging van artikelen 95-98 inzake het naderende levenseinde. Advies van 18/03/2006. *Tijdschrift Nationale Raad* 2006; XIV.
10. National Library of Medicine - Medical Subject Headings. MESH-term ACP. 2003. Beschikbaar via https://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2014/MB_cgi. Geraadpleegd op 15 mei 2013.
11. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance Care Planning and the older patiënt. *QJM* 2011; 105(3); 225-230.
12. Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age and Ageing* 2011; 40 (3): 330-335.
13. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013; 347:f6064
14. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff A, Guideline Development Group. Advance Care Planning: national guidelines. *Clin Med* 2009; 9(1); 76-79.
15. Harle I, Johnston J, MacKay C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patiënten: guideline recommendations. Cancer Care Ontario: Toronto; 2008. 37 p.
16. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patiënten: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345 (1-9).
17. Waldrop DP, Kusmaul N. The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: family caregivers' experiences. *J Gerontol Soc Work* 2011; 54(8); 768-787.
18. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 (2): 277-283.
19. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, Deliens L. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in ACP: A systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013; 31(4): 215-226.

20. Evans N, Bausewein C, Menaca A, Andrew EVW, Higginson IJ, Harding R, Pool R, Gysels M. A Critical review of advance directives in Germany. *Patient Educ Couns* 2012; 87(3): 277-288.
21. Minerva online. Vroegtijdige zorgplanning bij gehospitaliseerde patiënten: de grote onbekende. 2013. Beschikbaar via <http://www.minerva-ebm.be/nl/review.asp?id=411>. Geraadpleegd op 20 februari 2014.
22. LaMantia MA, Scheunemann LP, Viera AJ, Busby-Whitehead J, Hanson LC. Interventions to improve transitional care between nursing homes and hospitals: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(4): 777-782.
23. Lindner SA, Davoren JB, Vollmer A, Williams B, Landefeld CS. An electronic medical record intervention increased nursing home advance directive orders and documentation. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55(7): 1001-1006.
24. Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010; 80(1): 10-20.
25. Dobalian A. Nursing facility compliance with do-not-hospitalize orders. *Gerontologist* 2004; 44(2):159-165.
26. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The Effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(2): 290-294.
27. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Devleughele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kутten B, Vanden Berghe P, Paulus D. Organisatie van palliatieve zorg in België (KCE Reports 115E). Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg: Brussel; 2009. p. 95-102
28. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey. *J Pain Symptom Manageme* 2013; 45(2): 223-234.
29. Resnick HE, Foster GL, Hickman SE. Nursing home participation in end-of-life programs: United States, 2004. *Am J Hosp Palliat Care* 2009; 26(5):354-360.
30. Resnick HE, Schuur JD, Heineman J, Stone R, Weissman JS. Advance directives in Nursing home residents aged > of = 65 Years: United States. *Am J Hosp Palliat Care* 2004; 25(6): 476-482.
31. Meeussen K, Van Den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners. *J Pain Symptom Manageme* 2011; 42(4): 565-577.
32. Pekmezaris R, Breuer L, Zaballero A, Wolf-Klein G, Jadoon E, D'Olimpio JT, Guzik H, Foley CJ, Weiner J, Chan S. Predictors of site of death and end-of-life patients: the importance of specificity in AD. *Journal of palliative medicine* 2004; 7(1): 9-17.
33. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, In der Schmitt J. Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance and nursing staff adherence. *Dtsch Ärztebl Int* 2012; 109(37): 577-583.
34. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55(2): 189-194.

35. Hirschman KB, Abbott KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What factors are associated with having an advance directive among older adults new to long-term care services? *J Am Med Directors Association* 2012; 13(1): 82e7-11.
36. McAuly WJ, Travis SS. Advance care planning among residents in long term care. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20(5): 353-359.
37. Dobalian A. Advance care planning documents in nursing facilities: results from a nationally representative study. *Arch Gerontol and Geriatr* 2005; 43(2): 193-212.
38. Reynolds KS, Hanson LC, Henderson M, Steinhauer KE. End-of-life care in nursing home settings: Do race or age matter? *Palliat Support Care* 2008; 6(1): 21-27.
39. Van Eenoo L, Spruytte N, Van Audenhove C. Rapport kwaliteitsindicatoren WZC Salvator Hasselt. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: Brussel; 2014. 23 p.
40. Van Eenoo L, Spruytte N, Van Audenhove C. Referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg in de woonzorgcentra. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: Brussel; 2013. p. 151-160.
41. Van Den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, Van Casteren V, Deliens L. Care for patiënts in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care Study. *Arch Intern Med* 2008; 168(16): 1747-1754.
42. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. Euthanasia and other end-of-life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ* 2009; 339:b2772 (1-8).
43. Broeckaert B. Medisch Begeleid sterven: een begrippenkader. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: Wemmel; 2006. 12p.
44. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the POLST-form. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(11): 2091-2099.
45. Shanley C, Whitmore E, Conforti D, Masso J, Jayasinghe S, Griffiths R. Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 20(19-20): 2897-2906.
46. Caplan GA, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age and Ageing* 2006; 35(6):581-585.
47. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell S, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300(14): 1665-1673.
48. Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care – a review of literature. *Supportive care in cancer* 2012; 20(11): 2879-2893.
49. Roeline H, Pasman H, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38(1): 145-156e21.
50. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, Pasman HRW, Deliens L, Francke AL. Quality Indicators for palliative Care: update of a systematic review. Te publiceren manuscript 2013.

51. Woitha K, Van Beek K, Ahmed N, Hasselaar J, Mollard JM, Colombet I, Radbruch L, Vissers K, Engels Y. Development of a set of process and structure indicators of palliative care: the Europall Project. BMC Health Serv Res 2012; 12;381.
52. Ferrell B. Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care. JPall Med 2005; 8(1): 22-29.
53. Jessa Ziekenhuis Hasselt. Procedure Code Beperking Therapie 2012; 7 p.